



Universidad
de Alcalá

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud

**EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE
ESTIMULACIÓN OROFACIAL EN NIÑOS
CON SÍNDROME DOWN CON
ALTERACIONES EN LA DEGLUCIÓN:
Estudio de casos.**

GRADO EN FISIOTERAPIA
TRABAJO FIN DE GRADO

Autora:

Paula Mendoza Navarro

Tutora:

María Teresa Rivilla Maté. Profesora asociada de la
Universidad de Alcalá. Departamento de Fisioterapia

Alcalá de Henares. Madrid. Julio del 2014

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría agradecer en primer lugar a todos los profesores con los que he compartido esta maravillosa aventura, por transmitirme el amor y la pasión por la Fisioterapia como lo han hecho y por ayudarme a convertirme en Fisioterapeuta. También a todos mis compañeros, con los que he disfrutado de este largo camino y de los que me llevo muy buenos recuerdos.

En especial me gustaría agradecer a mi tutora María Teresa Rivilla Maté toda la ayuda y el seguimiento realizado durante el año para la realización de este trabajo, siempre disponible para ayudarme y guiarme.

Me gustaría agradecer también al Colegio de Educación Especial Pablo Picasso, por su amabilidad y disposición a la hora de participar en el estudio. Concretamente a Aurora Giralde, directora del colegio, por darme la oportunidad de desarrollar este trabajo en un clima tan acogedor y por todas las facilidades que me ha dado. De manera muy especial a Sonia Maqueda, fisioterapeuta del colegio, por haber confiado en mí desde el primer día y por ayudarme a poner en marcha el estudio. A ella también me gustaría darle la enhorabuena por su embarazo y mis mejores deseos para el nacimiento de su bebé. También agradecer a Raquel y Lola, fisioterapeutas del colegio con las que he compartido muchos ratos durante el estudio y que me han ayudado en todo momento. Por último me gustaría agradecer al resto de fisioterapeutas, logopedas, técnicos, y todos los profesionales del colegio por su amabilidad y el trato tan cordial que me han dado durante mi estancia.

Gracias también a las familias de los participantes, por participar de una manera activa y con gran disponibilidad durante el estudio.

Por último, gracias a mi familia, especialmente a mis padres, por su apoyo incondicional en todo lo que hago. Y a ti, Fran, por ayudarme y animarme a continuar hasta en los peores momentos, porque gran parte de este trabajo es gracias a ti.

RESUMEN

Introducción: El Síndrome Down es uno de los trastornos genéticos más comunes y mejor descritos. Tiene una incidencia mundial de 1 por cada 700 nacimientos vivos. Los rasgos más característicos y presentes en todos los casos son la hipotonía muscular generalizada y retraso mental en grados muy variables. Los niños con Síndrome Down presentan alteraciones en el complejo orofacial, entre ellas, protrusión labial y lingual, lo que hace que permanezca la boca abierta con tendencia a la respiración bucal y al babeo. Además presentan alteraciones de la deglución como consecuencia de su desarrollo orofacial y la falta de tono muscular. Desde la fisioterapia, proponemos un programa de estimulación orofacial, diseñado específicamente para mejorar estos aspectos propios de niños con Síndrome Down.

Objetivo: Comprobar el efecto de un Programa de Estimulación Orofacial específico para niños con Síndrome Down con alteraciones en la deglución.

Metodología: Se aplicó un único Programa de Estimulación Orofacial entre Abril y Mayo del 2014. Constó de 20 sesiones de tratamiento individual (trabajo de la postura en sedestación, estimulación orofacial, ejercicios orofaciales activos y juegos de mímica). Se realizó una sesión grupal con los padres al inicio y final del tratamiento. Los padres realizaron en casa ejercicios orofaciales con el niño diariamente. Se realizó una valoración inicial, otra intermedia y otra al final.

Participantes: Han participado 4 niños entre 4 y 8 años, escolarizados, y que presentaban alteraciones orofaciales y de la deglución durante el examen físico.

Resultados: Después de la intervención se logró una mejora evidente de la postura durante las comidas, así como una reducción de la protrusión lingual y labial. Además la calidad de la deglución mejoró en todos los participantes.

Conclusiones: La aplicación práctica de un Programa de Estimulación Orofacial en el ámbito escolar y con la colaboración de los padres, supone importantes beneficios en niños con Síndrome Down, mejorando la alimentación y con ello su socialización.

Palabras clave: Síndrome de Down, Fisioterapia, Terapia Miofuncional, Trastornos de Deglución, Niños con Discapacidad.

ABSTRACT

Introduction: Down Syndrome is one of the most common and well-documented genetic disorders. It has a worldwide incidence of 1 per 700 live births. The most characteristic features are generalized muscle hypotonia and mental retardation in different degrees. Children with Down Syndrome have alterations in the orofacial complex, including lip and tongue protrusion, which causes an open mouth position, leads to mouth breathing, and facilitates the establishment of drooling. They also have swallowing disorders resulting from the development of the orofacial area and the poor muscle tone. From physical therapy, we propose an Orofacial Stimulation Programme, designed specifically to improve these orofacial alterations in children with Down Syndrome.

Purpose: To prove the effect of Orofacial Stimulation Programme specific for children with Down syndrome with impaired swallowing.

Methods: All patients received the same Orofacial Stimulation Programme between April and May 2014 which consisted of 20 individual treatment sessions (work of the sitting position, orofacial stimulation, active exercises and games). There was a group session with parents at the beginning and end of the treatment. Parents practiced the different orofacial exercises at home with the child every day. To evaluate the results we made 3 assessments (initial, intermediate and final).

Participants: Four children between 4 and 8 years old participated in the study. They all had orofacial and swallowing abnormalities on physical examination.

Results: After the intervention, we achieved an improvement of the sitting position during meals, as well as a reduction of the lingual and labial protrusion. Also swallowing quality improved in all participants.

Conclusions: The practical application of this Orofacial Stimulation Programme at school and with the collaboration of parents at home, has important benefits in children with Down Syndrome, improving nutrition and socialization.

Keywords: Down Syndrome, Physical Therapy Modalities, Deglutition Disorders, Myofunctional Therapy, Disabled Child.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1 Generalidades sobre el Síndrome Down	2
1.1.1 Genética en el Síndrome Down	2
1.1.2 Manifestaciones generales	3
1.1.3 Manifestaciones craneales, faciales y orales.....	4
1.1.4 Patologías asociadas más frecuentes	5
1.1.5 La importancia de una estimulación temprana en niños con Síndrome Down.....	8
1.2 La fisioterapia orofacial en el Síndrome Down	10
1.2.1 Generalidades anatómicas y funcionales del sistema orofacial.....	10
1.2.2 El equilibrio postural y la función orofacial. El esquema de Brodie.....	12
1.2.3 Actividad muscular de la región orofacial.....	14
Músculos de la expresión facial	14
Músculos de la masticación y la deglución:	15
1.2.4 Alteraciones en el sistema orofacial en niños con problemas neuroológicos	17
El babeo en el niño con problemas neurológicos y su repercusión social.....	17
1.2.5 Dificultades en la alimentación en niños con problemas neurológicos	18
La deglución normal.....	19
La disfagia	22
1.2.6 Aspectos propios del sistema orofacial en niños con Síndrome Down susceptibles de tratamiento de fisioterapia.....	24
1.2.7 Evaluación de la disfagia y otros trastornos de la alimentación en niños con problemas neurológicos.....	27
1.2.8 Tratamiento fisioterapéutico de la disfagia mediante estimulación orofacial. Fundamentos y objetivos.....	30

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	32
2.1 Hipótesis.....	33
2.2 Objetivos.....	33
 3. METODOLOGÍA	 34
3.1 Diseño del Programa de Estimulación Orofacial.....	35
3.2 Temporalización del Programa	45
3.3 Material Necesario	45
 4. PARTICIPANTES.....	 46
4.1 Criterios de inclusión y exclusión	47
4.2 Descripción de los casos	47
Sujeto 1	48
Sujeto 2	52
Sujeto 3	56
Sujeto 4	60
 5. RESULTADOS.....	 64
5.1 Variables del estudio	65
5.2 Resultados de cada participante.....	66
Resultados- Sujeto 1	66
Resultados- Sujeto 2	68
Resultados- Sujeto 3	70
Resultados- Sujeto 4	72
5.3 Tablas de Recogida de Datos.....	74

6. DISCUSIÓN.....	75
6.1 Metodología	76
6.2 Eficacia del Programa propuesto	77
6.3 Limitaciones del estudio	80
6.4 Perspectiva de futuro	81
 7. CONCLUSIONES.....	 82
 8. BIBLIOGRAFÍA.....	 84
 9. ANEXOS	 88
9.1 Anexo 1: Presentación sesión grupal de padres.....	89
9.2 Anexo 2: Hoja informativa de participación en el estudio	90
9.3 Anexo 3: Consentimiento informado	94
9.4 Anexo 4: Cuestionario para padres	95
9.5 Anexo 5: Folleto de ejercicios orofaciales.....	98
9.6 Anexo 6: Tablas de recogida de datos durante la valoración cumplimentadas para cada sujeto.	99

ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

FIGURAS

Figura 1.1: Esquema de Brodie	13
Figura 1.2: Fases de la deglución normal	21
Figura 1.3: Posición de la mandíbula, los labios y la lengua en un individuo sano en comparación con un individuo con Síndrome Down	26
Figura 1.4: Comparación de la postura en un individuo sano en comparación con un individuo con Síndrome Down	27
Figura 3.1: Libretas para la comunicación diaria entre el fisioterapeuta y las familias	36
Figura 3.2: Ejercicio para facilitar el enderezamiento del tronco en sedestación	37
Figura 3.3: Estímulo táctil de abajo a arriba para estimular el enderezamiento de tronco en sedestación	37
Figura 3.4: Primer contacto con la cara del niño. Estimulación de la musculatura facial mediante tacto, presiones y vibraciones	38
Figura 3.5: Estimulación de las glándulas salivales a nivel de la base de la lengua	38
Figura 3.6: Estimulación de las glándulas salivales a nivel de las mejillas	38
Figura 3.7: Toma de control de la mandíbula del niño durante la estimulación	39
Figura 3.8: Estimulación intraoral de la encía superior	39
Figura 3.9: Estimulación intraoral de la musculatura del labio superior	40
Figura 3.10: Estimulación intraoral de la musculatura de las mejillas	40
Figura 3.11: Estimulación de la musculatura de las mejillas mediante presión y vibración	40
Figura 3.12: Estimulación de la lengua mediante depresor lingual	41
Figura 3.13: Facilitación de la apertura de la boca antes de introducir la cuchara ...	41
Figura 3.14: Facilitación del cierre bucal y estimulación de la deglución	41

Figura 3.15 Facilitación de la deglución con vaso.....	42
Figura 3.16 Ejercicios activos con el niño y trabajo de la mímica	43
Figura 4.1 Vista frontal de la cabeza y cara del sujeto 1 en la valoración inicial	49
Figura 4.2 Vista lateral de la posición del tronco del sujeto 1 en la valoración inicial	49
Figura 4.3: Vista frontal de la cabeza y cara del sujeto 2 en la valoración inicial	53
Figura 4.4: Vista lateral de la posición del tronco del sujeto 2 en la valoración inicial	53
Figura 4.5: Vista frontal de la cabeza y cara del sujeto 3 en la valoración inicial	57
Figura 4.6: Vista lateral de la posición del tronco del sujeto 3 en la valoración inicial	57
Figura 4.7: Vista frontal de la cabeza y cara del sujeto 4 en la valoración inicial	61
Figura 4.8: Vista lateral de la posición del tronco del sujeto 4 en la valoración inicial	61
Figura 5.1: Evolución de la postura de sedestación durante el tratamiento en el sujeto 1	66
Figura 5.2: Evolución de la posición de la cabeza y la boca durante el tratamiento en el sujeto 1	66
Figura 5.3: Evolución de la postura de sedestación durante el tratamiento en el sujeto 2	68
Figura 5.4: Evolución de la posición de la cabeza y la boca durante el tratamiento en el sujeto 2.....	68
Figura 5.5: Evolución de la postura de sedestación durante el tratamiento en el sujeto 3	70
Figura 5.6: Evolución de la posición de la cabeza y la boca durante el tratamiento en el sujeto 3	70

Figura 5.7: Evolución de la postura de sedestación durante el tratamiento en el sujeto 4	72
--	----

Figura 5.8: Evolución de la posición de la cabeza y la boca durante el tratamiento en el sujeto 4	72
---	----

TABLAS

Tabla 1.1: Escala funcional de la deglución de Fujishima o FILS	23
---	----

Tabla 1.2 Escala de valoración de la Disfagia de Campora	23
--	----

Tabla 3.1 Organización y temporalización del Programa	45
---	----

ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

ECMC: Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas

DDS: Reflejo Disparador Deglutorio

FILS: Escala Funcional de la Deglución de Fujishima

INTRODUCCIÓN

1.INTRODUCCIÓN

1.1 Generalidades sobre el Síndrome Down

El síndrome Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales. La trisomía del cromosoma 21 es la más común y la mejor descrita, caracterizada por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan al individuo un aspecto reconocible. (1)

La incidencia global del Síndrome Down se aproxima a 1 de cada 700 nacimientos vivos. (2) La esperanza de vida ha ido creciendo con el tiempo, desde una media de 9 años en 1929, a 35 en 1982 hasta 55 o más en la actualidad. (3)

Según los datos ofrecidos por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECMC, 2010), durante el período 1980-2009 se diagnosticó en España el Síndrome de Down, cada año, con menos frecuencia. A lo largo de ese tiempo se aprecia una tendencia a la disminución de la incidencia, que ha hecho que en los últimos años, la proporción de recién nacidos con este síndrome haya descendido hasta valores cercanos a 11 por 10.000 a finales de los años 90 en comparación con el 16,5 por 10.000 nacidos en 1988. En el año 2000 alcanzó la cifra de 8,79 por 10.000 nacimientos y en el 2005 sigue disminuyendo a 7,40 por 10.000. En el 2009, que corresponde a los últimos datos recogidos, se ha reducido a 7,24 por 10.000.nacimientos. (4)

En cuanto al fenotipo han sido descritos más de 100 rasgos característicos, pudiendo presentarse en un individuo un número muy variable de ellos. Además existe una dimensión temporal en la evolución del fenotipo, de manera que algunos de los problemas principales que afectan a los individuos, a sus familias y a la sociedad varían con la edad. (5)

1.1.1 Genética en el Síndrome Down

Las células del ser humano poseen cada una en su núcleo 23 pares de cromosomas. Cada progenitor aporta a su descendencia la mitad de la información

genética, en forma de un cromosoma de cada par. El cromosoma 21 contiene aproximadamente el 1% de la información genética de un individuo en algo más de 400 genes, aunque hoy en día solo se conoce la función de unos pocos. (5)

Como se ha mencionado anteriormente, el Síndrome Down se produce por la aparición de un cromosoma de más en el par 21 original en las células del organismo. La mayor parte de las personas con este síndrome (95%) deben el exceso cromosómico a un error durante la primera división meiótica llamándose a esta variante “trisomía libre” o regular. El error se produce en este caso por la disyunción o separación incompleta del material genético de uno de los progenitores, resultando un recuento cromosómico de 47. No se conocen con exactitud las causas de esta disyunción errónea, se han propuesto hipótesis multifactoriales (exposición ambiental, envejecimiento celular...) sin que se haya conseguido establecer una relación directa entre ningún agente causante y la aparición de la trisomía. (5)

Después de la trisomía libre, la causa más frecuente de aparición de exceso de material genético es la traslocación. Se presenta en un 3% de los casos. En esta variante el cromosoma 21 extra (o un fragmento del mismo) se encuentra “pegado” a otro cromosoma, generalmente del par 14, por lo que el recuento genético suma en este caso 46. Finalmente, existe una forma menos frecuente de trisomía del 21 llamada mosaicismo, se da únicamente en el 2% de los casos. (2,6)

1.1.2 Manifestaciones generales

De manera similar a otras situaciones que resultan por un desequilibrio cromosómico, el Síndrome Down afecta a múltiples sistemas, produciendo defectos tanto estructurales como funcionales. (2)

Los rasgos más característicos y presentes en todos los casos son la hipotonía muscular generalizada (falta de tono muscular adecuado, lo que dificulta el aprendizaje motriz) y retraso mental aunque en grados muy variables. (1)

Por otro lado, se caracterizan por unos rasgos físicos peculiares como estatura baja, cuello corto con el cráneo ancho, redondeado y aplanado por detrás, nariz pequeña y chata, en ocasiones ausencia de lóbulo auricular, boca entreabierta con la lengua

descansando sobre el labio inferior, palma de la mano con un único pliegue transversal, dedos cortos con hipoplasia en la falange del quinto dedo, acortamiento de los huesos largos, e iris con manchas de Brushfield (manchas blanquecinas alrededor del iris), entre otros. (1)

1.1.3 Manifestaciones craneales, faciales y orales

Los niños con Síndrome Down suelen estar caracterizados por presentar cráneo braquiocefálico, una disminución de la base craneal anterior, reducción en el tamaño de la mandíbula y los maxilares y un tracto orofaríngeo estrechado. Otros aspectos observados en estas personas son rostro más pequeño y pseudo prognatismo de la mandíbula. (7)

Dentro de la cavidad oral, el paladar duro es alto y profundo con tendencia a un arco elevado (paladar ojival). El paladar blando suele ser corto y en ocasiones presenta úvula bífida. Existe una hipotonía en la musculatura periorbicular de los labios, con una elevación pasiva del labio superior y el labio inferior está evertido y algo protruido, volviéndose con el tiempo en labios gruesos con descamación y formación de rágades (grietas o fisuras en los labios). Pueden observarse labios reseca y agrietados relacionados con la mayor incidencia de respiración bucal. Esto último facilita la aparición de gingivitis e infecciones en el tracto respiratorio alto. El hábito de boca abierta en forma de postura pasiva contribuye a la instalación del babeo. (5)

La lengua es grande en relación con una cavidad bucal relativamente pequeña, sin embargo es hipotónica y con una cierta concavidad en los dos tercios anteriores. Este mayor tamaño lingual es raramente una verdadera macroglosia, estando en muchas ocasiones causada por un inadecuado drenaje linfático. Se discute si este aumento de la lengua es verdadero, o más bien si lo que predomina es una disminución del tamaño de la cavidad bucal o del espacio orofaríngeo que hace que protruya hacia afuera de la boca. Esta protrusión puede provocar problemas para el habla y la deglución. Además, la presión de la lengua sobre los dientes puede producir una lengua indentada por apretamiento, pudiendo ser esta situación bilateral, unilateral o aislada. (5)

También sufren alteraciones dentarias en número y forma. La microdoncia (presente entre un 35 y 55% de los casos) es una de las principales en ambas denticiones, primaria y secundaria. Las coronas clínicas tienden a ser de forma cónica, más cortas y pequeñas de lo normal. Se observa también un retraso en la erupción dentaria en ambas denticiones, primaria y secundaria. (5)

Por otro lado, los pacientes con Síndrome Down manifiestan alteraciones oclusales. Estas tienen un impacto considerable en las vidas de estas personas y pueden causar problemas en sus actividades de la vida diaria, incluyendo discriminación basada en su apariencia física o problemas relacionados con las funciones orales como la masticación, la deglución y el habla. (7)

1.1.4 Patologías asociadas más frecuentes

Podemos encontrar numerosas patologías asociadas al Síndrome Down. Afectan a los distintos sistemas y las principales se resumen a continuación.

Cardiopatías: Entre un 40 % y un 50% de los recién nacidos con Síndrome Down presentan cardiopatía congénita, siendo estas la causa principal de mortalidad en niños con Síndrome Down. Algunas solo precisan vigilancia para comprobar si su evolución es adecuada pero otras pueden necesitar tratamiento quirúrgico urgente. Casi el 50 % se corresponden con defectos del septo atrioventricular (ausencia de cierre más o menos completa de la pared que separa aurículas y ventrículos). Otro 30% son defectos del cierre del septo ventricular (pared que separa los ventrículos entre sí). (3)

En la etapa de adolescencia pueden aparecer defectos en las válvulas cardíacas, con mayor frecuencia prolapso de la válvula mitral (1). Se presenta en aproximadamente un 46-57% de casos. (3)

Trastornos musculoesqueléticos: En general, los adultos con Síndrome Down suelen presentar problemas musculoesqueléticos asociados con el envejecimiento normal antes que la población general. Algunos de estos problemas son la artrosis y la artritis, que aparecen aproximadamente en el 1 o 2% de jóvenes con Síndrome Down. Posiblemente, como resultado del tono muscular bajo los adultos con

Síndrome Down tienen un riesgo más elevado de sufrir displasia de caderas con dislocación y pronación del pie. También tienen una mayor probabilidad de sufrir osteoporosis, y como consecuencia, las fracturas de huesos largos y los aplastamientos vertebrales son frecuentes en esta población. (3)

Por otro lado, el 20 % de los individuos con Síndrome Down presentan una mayor laxitud de los ligamentos transversos entre el atlas y la apófisis odontoides del axis, y entre el atlas y los cóndilos occipitales. Esto genera la llamada inestabilidad atloaxoidea, y puede dar lugar a problemas medulares y otros daños al realizar una hiperextensión o flexión del cuello brusca. (6)

Obesidad: Los individuos con Síndrome Down tienen un metabolismo más lento con respecto al resto de la población, lo que predispone a los niños con Síndrome Down a padecer obesidad de adultos. (3)

Alteraciones gastrointestinales: En torno al 10% de la población con Síndrome Down presenta este tipo de alteraciones. Las distintas anomalías y su expresión clínica son muy variables, pero las que presentan una mayor incidencia se describen a continuación. (1)

La atresia esofágica consiste en la interrupción de la luz del esófago. El riesgo de aparición en niños con Síndrome Down es 30 veces mayor a la población general y precisa tratamiento quirúrgico urgente. La atresia o estenosis duodenal (atresia: obstrucción completa, estenosis: obstrucción parcial), se trata de un caso similar al anterior pero en la porción del intestino situada inmediatamente después del estómago. Esta malformación aparece hasta en el 8% de los recién nacidos. El ano imperforado es la malformación anorectal más frecuente en niños con Síndrome Down con una incidencia del 2-3%. Otros trastornos relativamente frecuentes son el megacolon, o dilatación excesiva del tracto digestivo y la enfermedad celíaca. (1)

Trastornos endocrinos: El riesgo de padecer hipertiroidismo e hipotiroidismo aumenta a medida que crecen, siendo más común el hipotiroidismo que puede llegar a darse en un 40 % de individuos en edad adulta. (3). Normalmente son hipertiroidismos leves, pero si son graves, requieren un tratamiento precoz para no ver comprometido el potencial de desarrollo intelectual. (1)

Trastornos inmunológicos: La maduración anormal del timo, así como una función reducida de los linfocitos están relacionados con la mayor susceptibilidad a infecciones que presentan los individuos con Síndrome Down (2). Los niños con Síndrome Down se encuentran en elevado riesgo de padecer leucemia, dándose en aproximadamente 1 de cada 200 casos. (6)

Trastornos visuales: Alrededor del 60 % de las personas con Síndrome Down presentan a lo largo de su vida alteraciones visuales susceptibles de tratamiento o intervención. El astigmatismo, las cataratas congénitas y la miopía son las más frecuentes. Dada la importancia que la esfera visual supone en el aprendizaje de estos niños, se recomienda realizar exámenes visuales de manera periódica. (1)

Trastornos auditivos: Dada la disposición anatómica de la cara, característica de los individuos con Síndrome Down, es frecuente encontrar hipoacusias de transmisión (déficits auditivos por una mala transmisión de la onda sonora hasta los receptores cerebrales). Esto se debe a patologías de menor importancia como impactaciones de cerumen, conducto auditivo estrechado, otitis serosas, lo que ocasiona disminución de la audición hasta en el 80 % de estos individuos. (1)

Anomalías neurológicas y psiquiátricas: La función motora gruesa y fina suele estar retardada y suele llevar a una disminución de la coordinación. Aun así, esta mejora con la edad y con programas de estimulación y atención temprana. (6)

Entre las patologías neurológicas y psiquiátricas, las que se dan con mayor frecuencia son el Alzheimer y la depresión. La prevalencia del Alzheimer aumento con la edad, desde un 10 % de los 30 a 39 años, y superando el 55% de la población con Síndrome Down de más de 50 años. La depresión por otro lado, aparece en aproximadamente el 30 % de los casos, aunque es difícil diferenciar sus síntomas de los del Alzheimer y la disfunción tiroidea. (3) En cuanto al comportamiento, se trata de individuos por lo general alegres y espontáneos, pacientes, honestos y tolerantes. En menor porcentaje, existen individuos que presentan ansiedad y terquedad. (6)

1.1.5 La importancia de una estimulación temprana en niños con Síndrome Down

En comparación con los niños cuyo desarrollo es normal, los niños con Síndrome Down tienen retrasos en el desarrollo de numerosos aspectos incluidos el lenguaje, la función motora gruesa y fina, aspectos cognitivos, habilidades personales y sociales, así como en su autonomía. El lenguaje expresivo suele estar menos desarrollado en comparación con el lenguaje y las habilidades cognitivas. Si ya de por sí existen diferencias en el desarrollo de niños sin problemas neurológicos, estas diferencias se encuentran todavía más pronunciadas en niños con Síndrome Down. Además estos niños pueden tener dificultad para ganar peso al principio debido al tono muscular bajo y a las dificultades que esto conlleva en la alimentación, así como por otras complicaciones médicas. (8)

Los avances en el desarrollo del niño mejoran de manera sustancial cuando los niños crecen en un ambiente familiar y reciben programas de atención temprana. También se conoce el papel importantísimo que juega el entorno en el desarrollo de estos niños. Además existe evidencia del impacto positivo que tienen los programas de estimulación e intervención temprana en la mejora del desarrollo. (8)

La pronunciada hipotonía que presentan estos niños, puede afectar al desarrollo de las primeras reacciones posturales como la sedestación y el gateo. Este control postural supone un impacto en la habilidad del niño para interactuar con el entorno y para desarrollar competencias motoras finas y habilidades para la alimentación. Así mismo la hipotonía afecta a la adquisición de habilidades motoras gruesas. Aunque está demostrado que los niños con Síndrome Down comparten características comunes en relación a aspectos cognitivos, del lenguaje, memoria y características en el comportamiento, los cuidadores y profesionales tienen que realizar una intervención individualizada en la educación de estos niños, teniendo en cuenta las características personales de cada uno. (8)

La intervención temprana en estos niños continúa siendo una recomendación basada en el éxito conseguido con otras poblaciones con retrasos en el desarrollo. Los profesionales o especialistas encargados de esta intervención juegan un papel importante en la adquisición de las distintas habilidades del niño. Es importante

identificar las fortalezas y debilidades o limitaciones del niño, y potenciar sus puntos fuertes para que vayan emergiendo nuevas habilidades. (8)

La intervención temprana trata, precisamente, de compensar y superar esas limitaciones, de aprovechar a tiempo la plasticidad neuronal, de extraer al máximo lo que la realidad genética del individuo permita. Para ello se ponen en marcha programas individuales, cuyo objetivo es conseguir acercar su desarrollo en las diferentes áreas (área motora gruesa y fina, área del lenguaje y área social) a su potencialidad máxima y su integración dentro del medio familiar y social, siendo imprescindible para la consecución de estos fines una relación afectiva y emocional intensa a través de una comunicación corporal gestual y oral adecuada. (8)

La aplicación de estos programas debe hacerse efectiva desde los primeros días de vida y se seguirán llevando a cabo hasta el ingreso del niño en la escuela. (8)

La atención que se debe prestar al niño ha de ser dirigida a su conjunto, entendiendo este como una organización biopsicosocial y no solo a la recuperación aislada de una función perdida. Se ha de comenzar desde que el problema es detectado, y ha de ser elaborado de manera sistemática según la edad del niño y atendiendo a objetivos realistas. Debe ser secuencial, pues cada paso en el desarrollo conseguido por el niño nos servirá de punto de partida para el siguiente, y debemos tener muy en cuenta el medio en el que se desarrolla el niño por si fuera necesario mejorarlo o modificarlo. No debemos olvidar que la participación de la familia es imprescindible para lograr buenos resultados en estos programas. (9)

Las distintas intervenciones que se llevan a cabo en estos programas van destinadas a mejorar la motricidad gruesa, la psicomotricidad fina, la socialización y el autocuidado de cara al futuro. Este último punto es uno de los más importantes, en el que se trabajan aspectos como la alimentación, enseñando al niño a comer solo, a utilizar la cuchara, a beber solo, a vestirse y desvestirse sin ayuda. La respuesta a estos programas será variable de unas personas a otras, incluso en una misma persona habrá épocas en las que el avance sea rápido y otras en las que pueden mostrar estancamiento pero si se trabaja sin desánimo siempre habrá avances. (9)

1.2 La fisioterapia orofacial en el Síndrome Down

1.2.1 Generalidades anatómicas y funcionales del sistema orofacial

El sistema orofacial permite llevar a cabo las funciones de deglución, masticación, fonación y respiración, de tan manera que de encontrarse alterado puede conducir a la triada sintomática de disfagia (dificultad para la deglución), disnea (dificultad para respirar) y disartria (dificultad para la articulación del habla). Para conseguir la armonía y coordinación entre estas funciones se requiere de un gran número de estructuras óseas, musculares, vasculares y nerviosas concentradas en una pequeña región topográfica del cuerpo humano, como es la cabeza y el cuello. (10)

Castillo Morales definió el complejo orofacial como un sistema de órganos que está formado por un conjunto de varios elementos anatomo-fisiológicos que sirve para desenvolver de manera conjunta las siguientes funciones: alimentación, respiración y fonación, a las que añade la mímica. (11)

A continuación se muestra un resumen anatómico de las diferentes estructuras que participan en este sistema, y cómo influyen en las distintas funciones, especialmente en la función de la deglución. (12, 13)

Boca o cavidad bucal: Entre sus funciones se incluyen la ingestión, el gusto y otras respuestas sensitivas a la comida, la masticación, la deglución, el habla y la respiración. La boca está rodeada por las mejillas, los labios, el paladar y la lengua.

Las mejillas y los labios: Retienen alimentos y los empujan entre los dientes para su masticación. Resultan esenciales para la articulación del habla y para las acciones de chupar y soplar, incluida la lactancia.

La lengua: Manipula la comida entre los dientes mientras evita que se le muerda y puede extraer partículas de los dientes después de comer. Las dos terceras partes anteriores de la lengua a las que se denomina cuerpo ocupan la cavidad bucal, y la tercera parte posterior ocupa la bucofaringe. Los músculos intrínsecos, los cuales se encuentran por completo dentro de la lengua son los que producen los sutiles movimientos de esta. Los músculos extrínsecos con orígenes en cualquier otro sitio

e inserciones en la lengua, producen los movimientos más vigorosos de la manipulación de alimentos.

El paladar: Separa la cavidad bucal de la nasal, permitiendo respirar mientras se mastica. Su porción anterior, la bóveda del paladar (paladar duro u óseo) tiene el soporte de los rodetes palatinos del maxilar y de unos pequeños huesos palatinos. Posterior a este se encuentra el velo del paladar o paladar suave. La úvula, visible en la parte posterior de la boca tiene una extensión medial cónica y ayuda a retener la comida en la boca hasta que parte de ella esté lista para deglutirse.

Los dientes: Sirven para masticar los alimentos dividiéndolos en partes más pequeñas. Esto no solo hace que la comida sea más fácil de deglutir sino que expone más superficie del alimento a la acción de enzimas digestivas acelerando así la digestión química. Los adultos tienen 16 piezas en la mandíbula o maxilar inferior y 16 en el maxilar superior. De la línea media a cada parte posterior de cada maxilar hay dos incisivos, un canino, dos premolares y hasta tres molares. Los incisivos se usan para cortar y fragmentar el alimento. Los caninos son más puntiagudos y actúan perforando y desmenuzando la comida, y los molares y premolares tienen superficies más amplias adaptadas para aplastar y moler. La unión de las piezas dentales cuando la boca se cierra recibe el nombre de oclusión.

Saliva y Glándulas salivales: La saliva humedece y limpia la boca, inhibe el crecimiento bacteriano, disuelve moléculas que puedan estimular las papilas gustativas, comienza la digestión química mediante enzimas y facilita la deglución al unir las partículas en una masa suave (bolo) y lubricarlas con moco. Hay dos tipos, intrínsecas y extrínsecas. Las intrínsecas están dispersas entre los demás tejidos bucales. Secretan saliva a velocidad constante. Las extrínsecas son las parótidas, submandibulares y sublinguales. Estas secretan entre 1 y 1,5 litros de saliva al día, sobre todo como respuesta a la comida en la boca. El alimento estimula a los receptores bucales del gusto, táctiles y de presión, que transmiten señales a un grupo de núcleos salivales en el bulbo raquídeo y la protuberancia.

La faringe: Es un embudo muscular que conecta la cavidad bucal con el esófago y la cavidad nasal con la laringe; por lo tanto, es un punto donde interactúan el tubo digestivo y las vías respiratorias. Los constrictores faríngeos superior medio e inferior empujan la comida hacia abajo durante la deglución.

1.2.2 El equilibrio postural y la función orofacial. El esquema de Brodie

El sistema orgánico recibe permanentemente estímulos del exterior, por eso precisa de numerosos mecanismos reguladores que se encargan de filtrar, procesar y responder adecuadamente a esos múltiples estímulos. Esos mecanismos regulan todo el proceso con el objetivo de garantizar un equilibrio entre las distintas partes del complejo orofacial y los destinos sistemas, y en definitiva entre la persona y el mundo que le rodea. El complejo orofacial puede verse afectado por las distintas patologías. Estas perturban el equilibrio descrito anteriormente, por lo que la función se ve alterada no siendo correcta y eficiente, dando lugar a la aparición de compensaciones, adecuaciones y finalmente de fijaciones. (11)

Por otro lado cada órgano está diseñado para desempeñar una función, y se desarrolla y se forma a sí mismo a través de dicha función cuando se realiza de manera armónica. Por ejemplo la forma cóncava del paladar es necesaria para que la lengua pueda desempeñar su función, mientras que a su vez, la forma del paladar esa modelada por la actividad de la lengua. (11)

El sistema de Brodie constituye un esquema postural. Considera el cráneo como un elemento fijo, que se apoya sobre la columna, la cual facilita su movimiento. Encontramos otros elementos móviles, como la mandíbula y el hioides que alteran constantemente su posición y se adaptan a las posturas y movimientos del cráneo. La mandíbula y el hioides están a su vez directamente conectados por medio de varios grupos musculares e indirectamente con la cintura escapular, cuyos movimientos o posturas también los influyen. Los músculos torácicos y abdominales ligan la cintura escapular con la cintura pélvica a través de los músculos del cuello y de la columna vertebral. La acción conjunta de todos estos elementos produce una acción en cadena que tiene como consecuencia una actividad o función adecuada. (11, 14)

Castillo Morales realizo una modificación a este esquema, añadiendo la cintura pélvica, y relacionando todas las estructuras del sistema de la siguiente manera, tal y como se muestra en la figura 1.1. (11)

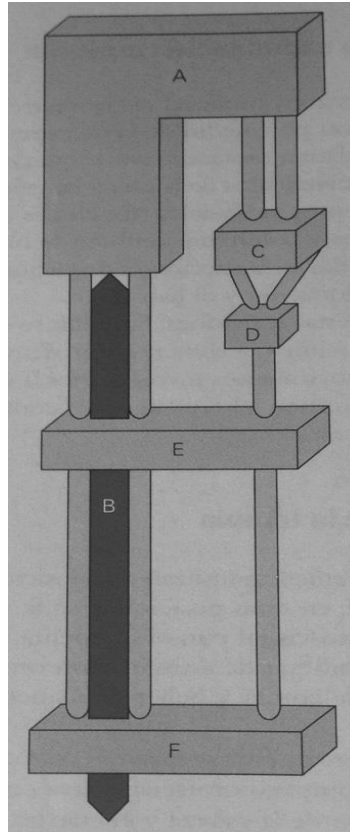


Figura 1.1: Esquema de Brodie. Donde las letras corresponden a las siguientes estructuras: Cráneo (A), columna vertebral (B), mandíbula (C), hioides (D), cintura escapular (E), cintura pélvica (F). Luna-Oliva L, Jiménez-Antona M, Morales-Cabezas M, Del amo-Pérez A. (11)

La coordinación de los elementos orofaciales es una condición previa para una correcta función orofacial, por lo tanto el objetivo de tratamiento será modificar las distintas posiciones del cuerpo y movimientos para aproximarlos a la normalidad, y permitir un buen equilibrio entre todas las estructuras que componen este sistema para asegurar así una función adecuada.

1.2.3 Actividad muscular de la región orofacial

Existen multitud de músculos en la cabeza y el cuello que participan en las distintas funciones orofaciales, y cuyo conocimiento es de gran importancia a la hora del tratamiento. Para facilitar su abordaje van a dividirse según la función que desarrollan, exponiéndose una a una a continuación. (12,13)

Músculos de la expresión facial

Se exponen a continuación los músculos que participan en la función de la mímica, según el lugar donde se localizan:

El cuero cabelludo: conectados por una amplia aponeurosis encontramos:

- Frontal: Eleva las cejas al mirar hacia arriba y en expresiones de sorpresa o miedo. Atrae el cuero cabelludo hacia delante y arruga la piel de la frente.
- Occipital: Retrae el cuero cabelludo.

La región orbital y nasal: en esta región encontramos:

- Orbicular del ojo: Es el esfínter de los párpados. Cierra el ojo al parpadear, guiñar los ojos y dormir. Ayuda al flujo de lágrimas en todo el ojo.
- Elevador del párpado superior: eleva el párpado para abrir el ojo.
- Corrugador superciliar: Tira de las cejas en dirección medial y hacia abajo al fruncir el ceño y al concentrarse. Reduce el deslumbramiento de la luz.
- Nasal: Ensancha los orificios de la nariz, estrecha las vías respiratorias internas entre el vestíbulo y la cavidad nasal.

La región oral: la boca es la parte más expresiva del rostro y los movimientos de los labios son necesarios para el habla inteligible.

- Orbicular de la boca: cierra los labios, protruye los labios como en un beso.
- Elevador del labio superior: Eleva y evierte el labio superior en expresiones de tristeza, burla o seriedad.
- Elevador del ángulo de la boca: Eleva la comisura de los labios al sonreír.
- Cigomático mayor: Impulsa la comisura de la boca hacia delante y de manera lateral cuando se ríe.

- Cigomático menor: Eleva el labio superior, expone los dientes superiores.
- Risorio: Mueve la comisura de los labios de manera lateral en expresiones de risa, horror o desdén.
- Depresor del ángulo de la boca: Mueve la comisura de los labios de manera lateral y hacia abajo al abrir la boca o en expresiones de tristeza.
- Depresor del labio inferior: Mueve el labio inferior hacia abajo y en sentido lateral al masticar y en expresiones de melancolía o duda.

Las regiones mentoniana y bucal: adyacentes al orificio oral están las regiones mentoniana (barbilla o mentón) y bucal (mejillas).

- Mentoniano: Eleva y protruye el labio inferior al beber, hacer pucheros y expresiones de duda y desdén. Eleva y arruga la piel de la barbilla.
- Bucinador: Comprime las mejillas contra los dientes y las encías. Dirige la comida entre los molares. Retrae las mejillas de los dientes cuando la boca se cierra para evitar mordidas y expelle aire y líquido.
- Platisma: Mueve el labio inferior y la comisura de los labios hacia abajo en expresiones de horror o sorpresa, puede ayudar a abrir la boca ampliamente.

Músculos de la masticación y la deglución:

Contribuyen a la expresión facial y el habla pero se relacionan de manera primordial con la manipulación de alimentos.

Músculos de la lengua: Los músculos intrínsecos están integrados por una cantidad variable de fascículos verticales, transversales y longitudinales. Los extrínsecos conectan la lengua con otras estructuras de la cabeza. Estos últimos son:

- Geniogloso: Actuación unilateral que mueve la lengua hacia un lado. Acción bilateral deprime la línea media de la lengua o protruye esta.
- Hipogloso: Deprime la lengua.
- Estilogloso: Mueve la lengua hacia arriba y hacia atrás.
- Palatogloso: Eleva la raíz de la lengua y cierra la cavidad bucal de la faringe.

Músculos de la masticación:

- Temporal: Elevación, retracción y excursión lateral y medial de la mandíbula.

- Masetero: Elevación de la mandíbula, con papeles pequeños en la protracción, la retracción y la excursión lateral y medial.
- Pterigoideo medio: Elevación, protracción y excursión lateral y medial de la mandíbula.
- Pterigoideo lateral: Depresión (en la apertura amplia de la boca), protracción y excursión lateral y medial de la mandíbula.

Músculos hioideos-suprahioideos: varios aspectos de la masticación, la deglución y la vocalización reciben ayuda de 8 pares de músculos hioideos relacionados con el hioides. El grupo suprahioideo está constituido por 4 pares superiores al hioides.

- Digástrico: Deprime la mandíbula cuando el hioides esta fijo; abre la boca con amplitud, como cuando se ingiere comida o se bosteza; eleva el hioides cuando la mandíbula esta fija.
- Geniohioideo: Deprime la mandíbula cuando el hioides esta fijo, eleva y protrae el hioides cuando la mandíbula esta fija.
- Milohioideo: Mueve la mandíbula de un lado a otro y forma el piso de la boca, eleva el piso de la boca en la etapa inicial de la deglución.
- Estilohioideo: Eleva y retrae el hioides, elongando el piso de la boca. Aún no se comprenden bien sus papeles en el habla, la masticación y la deglución.

Músculos hioideos-infrahioideos: son inferiores al hioides.

- Omohioideo: Deprime la hioides después de que se ha elevado.
- Esternohioideo: Deprime la hioides después de que se ha elevado.
- Tirohioideo: Deprime la hioides, con este fijo eleva la laringe, como cuando se cantan notas agudas.
- Esternotiroideo: Deprime la laringe después de que se ha elevado al deglutir y vocalizar, así como ayuda a cantar notas graves.

Músculos de la faringe: rodean la faringe posterior y lateralmente.

- Constrictores faríngeos superior medio e inferior: Durante la deglución se contrae en orden para dirigir la comida al esófago.

1.2.4 Alteraciones en el sistema orofacial en niños con problemas neurológicos

Los niños con trastornos neurológicos infantiles, como parálisis cerebral, síndromes (en su generalidad) y prematuros entre otros, pueden presentar diversos problemas en la región orofacial, y en la mayoría de los casos son diagnosticados tempranamente. (14)

Por lo general en pacientes con alteraciones del complejo orofacial, se observa a menudo una dificultad en la respiración y una hipotonía o hipertonía generalizada en la zona, según los casos. En las parálisis espásticas los movimientos voluntarios se realizan mediante expresivas reacciones extensoras e hipertónicas que frenan o impiden el libre movimiento de las articulaciones. La adopción constante de posiciones defectuosas espásticas conduce a atrofas musculares en general, y en particular en la zona de la cara con las consecuentes alteraciones del sistema orofacial. Pero en los síndromes sucede lo contrario, la característica fundamental es su hipotonía muscular, que afecta a las zonas labial, lingual y orofaríngea, y al conjunto de la musculatura orofacial. (14)

El babeo en el niño con problemas neurológicos y su repercusión social

El babeo o sialorrea, es definido como la inhabilidad de controlar las secreciones orales. Esto no se debe únicamente a una mayor producción de saliva, sino más bien es un problema en el mecanismo de coordinación y control de la musculatura orofacial y palatolingual. Este control neurológico alterado da lugar a una función deglutoria débil lo que conlleva un acumulo excesivo de secreciones en la porción anterior de la cavidad oral y una perdida no intencionada de saliva en la boca. Puede llegar a ser altamente estresante para pacientes con problemas neurológicos así como para sus familias o cuidadores. El riesgo de exclusión social, la humedad constante en la ropa, y la incomodidad física que esto conlleva añade una mayor atención a la que ya requieren estos pacientes. Además del efecto cosmético, el babeo y la dificultad para tragar, pueden dificultar la función masticatoria e interferir con el habla, así como favorecer determinadas enfermedades periorales y aumentar el riesgo de neumonía por aspiración. (15)

Es considerado normal en los niños y normalmente disminuye con el desarrollo normal del niño. A medida que el niño crece, el babeo comienza a ser menos aceptable llegando a constituir un hándicap social. De la misma manera que otros problemas de salud, el babeo interfiere de manera importante en las interacciones sociales y en la escolarización. (16)

El babeo o sialorrea ocurre más frecuentemente debido a una deglución alterada de la saliva, lo que hace que se acumulen las secreciones en la boca. Con menor frecuencia se debe al exceso en la producción de esta. Estos desordenes en la deglución pueden tener etiologías y presentaciones clínicas diferentes, incluyendo problemas neurológicos como la parálisis cerebral, síndromes genéticos como el Síndrome Down y otras anomalías craneofaciales. Pueden envolver a su vez distintos aspectos del proceso de la alimentación como el transporte de la comida hasta la boca, la preparación, o más propios del proceso de la deglución, como dificultad para la formación del bolo o anomalías en las distintas fases de la deglución (fase oral, faríngea o esofágica). También pueden dificultar la situación del babeo y el manejo de secreciones. (17)

1.2.5 Dificultades en la alimentación en niños con problemas neurológicos

A menudo encontramos dificultades en la alimentación de niños con afectación neurológica, que pueden resultar en una disminución del alimento ingerido, pérdida de peso y en general una alteración de la salud. Pueden conllevar problemas médicos como reflujo gastroesofágico y resfriados, así como comportamientos que dificultan la alimentación y las rutinas de la familia. Estas dificultades son resultado de la compleja interacción entre las alteraciones orofaciales propiamente dichas, las afectaciones motoras que presentan, los fármacos que pueden estar tomando y las dificultades para la comunicación. (19)

Los trastornos en la alimentación tienen implicaciones psicosociales para el niño, para su familia y cuidadores. Aunque el objetivo principal de la alimentación es nutricional, las comidas aportan importantes oportunidades para la socialización. Una falta de independencia para alimentarse, un tiempo de alimentación prolongado,

dificultades en el comportamiento durante las comidas, la falta de control de la comida en la boca y las limitaciones en las habilidades comunicativas pueden reducir las oportunidades para participar en el aspecto social de la alimentación. (19)

La incidencia de estos desórdenes es de un 25-45 % en el niño cuyo desarrollo es normal, aumentando a un 80 % en niños con discapacidades neurológicas. (20)

Entender la fisiología normal y la fisiopatología de la deglución es fundamental para evaluar y tratar los desórdenes alimentarios o deglutorios, así como para establecer y desarrollar tratamientos de rehabilitación ante los mismos. (21)

A continuación se desarrolla en primer lugar el proceso fisiológico de la deglución para entender las distintas alteraciones que podemos encontrar en niños con trastornos neurológicos.

La deglución normal

La deglución se define como el conjunto de actos que garantizan el paso de alimentos sólidos y/o líquidos desde la boca hasta el estómago atravesando la faringe y el esófago. Requiere de una serie de contracciones musculares, independientes y coordinadas que ponen en juego seis pares craneales, cuatro nervios cervicales y más de treinta pares de músculos a nivel bucofonador. (10)

Esta compleja actividad dinámica neuromuscular está controlada por la actividad del sistema nervioso central y periférico, lo cual desencadena el reflejo disparador deglutorio (DDS). Los receptores de dicho reflejo se encuentran en la base de la lengua, pilares anteriores y pared faríngea posterior, cuyas aferencias están dadas por el nervio glossofaríngeo y las eferencias por el plexo faríngeo. (22)

La deglución suele dividirse en tres fases (figura 1.2). (10)

- Fase oral (fase preparatoria oral y fase oral), que es voluntaria.
- Fase faríngea, que es involuntaria.
- Fase esofágica, también involuntaria.

Fase preparatoria oral: La comida es manipulada en la boca y masticada, si es necesario, formando así el bolo alimenticio. Actúan el orbicular de los labios para

contener el alimento en el interior de la boca, el buccinador, el palatogloso que sella la porción posterior de la cavidad oral evitando que el alimento caiga a la faringe, la musculatura lingual y mandibular en caso de necesidad de masticar. También influyen la dentición y oclusión, la movilidad de la articulación temporomandibular, una correcta salivación y un estado cognitivo que posibilite la atención.

Fase oral: En ella la lengua empuja al bolo posteriormente hasta que se dispara la fase faríngea en el área de los arcos anteriores de las fauces. El sellado labial se mantiene y la tensión de la musculatura bucal evita que la comida caiga en los surcos laterales evitando que la comida caiga entre la mandíbula y las mejillas. Las acciones musculares en esta fase se sintetizan en musculatura lingual intrínseca y extrínseca y la musculatura facial. Esta fase dura aproximadamente 1 segundo, a partir de entonces el proceso de la deglución pasa a ser completamente reflejo.

Fase faríngea: Durante esta fase el reflejo de la deglución se dispara y el bolo alimenticio se mueve a través de la faringe. Se inicia por la estimulación de zonas reflexógenas a nivel de los pilares anteriores de las fauces, de manera que el proceso de deglución nunca es interrumpido. Los impulsos sensitivos se dirigen al tronco encefálico (al centro de la deglución, en el bulbo raquídeo) donde se inician una serie de impulsos motores que producen la siguiente secuencia de acciones:

- El velo del paladar se eleva y retrae produciéndose el cierre del esfínter velo-faríngeo, que pone en comunicación la faringe con la cavidad nasal.
- Se cierra la glotis, previniendo la entrada de alimento en la tráquea.
- La laringe y el hueso hioides se elevan y mueven hacia delante por la contracción de los músculos suprahioides. Como consecuencia se produce la caída del cartílago epiglótico sobre la apertura superior de la laringe, el acortamiento de la faringe y la tracción sobre el músculo cricofaríngeo, que favorece la relajación del esfínter esofágico superior.
- El desplazamiento posterior de la lengua favorece el empuje del bolo, a través de la faringe hacia el esófago.
- La contracción de los constrictores faríngeos tiene una acción de vaciado que minimiza los residuos.

Es el momento más comprometido de la deglución ya que al atravesar el bolo la encrucijada aereodigestiva es necesario que la vía aérea inferior este protegida para

evitar complicaciones respiratorias. Si alguno de los mecanismos falla, tenemos la tos, capaz de expulsar fuera de las vías respiratorias inferiores cualquier partícula alimentaria que haya podido acceder a ellas. Además el centro de la deglución situado a nivel del bulbo raquídeo, envía impulsos inhibitorios al centro respiratorio.

Fase esofágica: Durante esta fase la peristalsis mueve el bolo a lo largo del esófago hasta el estómago. La onda peristáltica primaria se inicia como continuación de la onda de contracción iniciada en la faringe, que progresa de modo secuencial caudalmente hasta el esfínter esofágico inferior quien se relaja a los dos o tres segundos de iniciarse la deglución y permanece abierto durante 10 o 12 segundos.

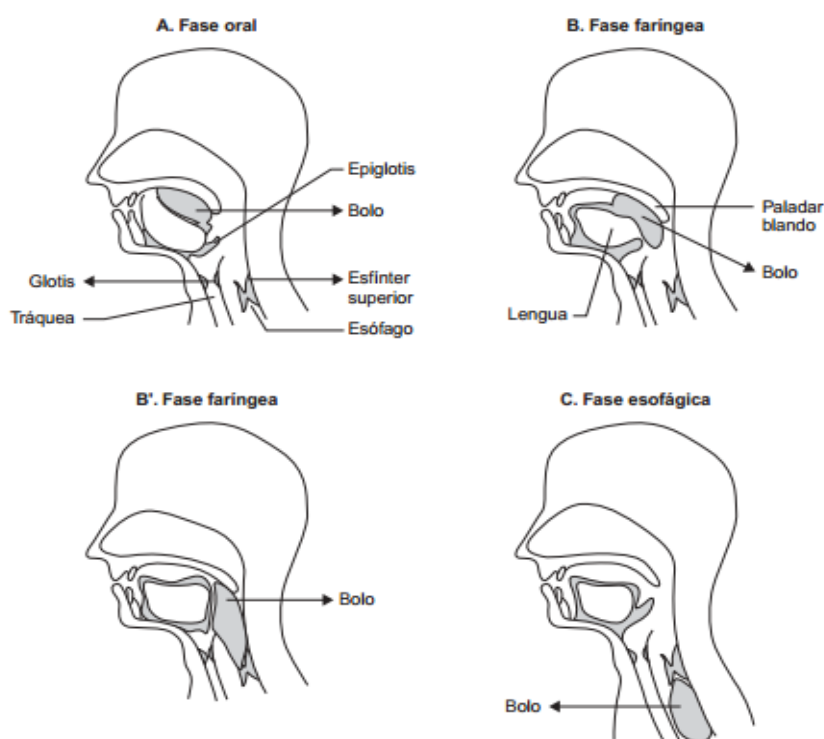


Figura 1.2: Fases de la deglución normal. Fase oral (A), Fase faríngea (B) y fase esofágica (C).
Matsuo K, Palmer JB. (10)

La coordinación y sincronismo en el transporte del bolo alimenticio por cada una de estas etapas está regulado por un sistema de válvulas que se abren y se cierran de forma precisa, lo que asegura una eficacia en la deglución. Cuando en alguna de estas etapas mencionadas se pierde la coordinación, el sincronismo y la eficacia se presenta la disfagia. Esta no es una enfermedad sino una sintomatología que se puede encontrar en distintas enfermedades. Las causas pueden ser alteraciones de tipo estructural anatómico, de origen neurológico o respiratorio. (22)

La disfagia

La disfagia se define como la dificultad para la deglución, Puede afectar a una o varias fases de la deglución, encontrando disfagias orofaríngeas y disfagias esofágicas (este tipo de disfagias no son susceptibles de reeducación). (22)

La disfagia en el niño con afectación neurológica esta generalmente asociada con un daño o desarrollo anormal en los músculos que controlan el proceso de la alimentación y deglución o de las estructuras del sistema nerviosos asociadas a este proceso. Los niños que sufren disfagia pueden experimentar dificultades en el control de la lengua y la manipulación del bolo alimenticio, problemas en el transporte del bolo de la boca a la faringe, pueden sufrir un retraso en la aparición del reflejo deglutorio, lo que resulta en un riesgo mayor de aspiración del alimento en la vía aérea. La disfagia puede considerarse leve, moderada o severa. (24)

Los niños en riesgo de padecerla incluyen múltiples afectaciones, como parálisis cerebral, daños craneales traumáticos, desordenes genéticos, infartos cerebrales, Síndrome Down, distonía, disquinesia, hipotonía u otros trastornos neuromusculares.

Los síntomas generales que podemos encontrar son alteración en el crecimiento o pérdida de peso, dificultad durante la alimentación, infecciones recurrentes del tracto respiratorio, rechazo a ciertos alimentos, signos de esfuerzo o fatiga durante las comidas. Otros síntomas más específicos incluyen aumento de la sensibilidad al tacto de la región orofacial, gestos faciales desagradables, intolerancia a determinadas texturas, escupir la comida, etc. Algunos de estos síntomas son orientativos de que fase de la deglución se encuentra alterada (24):

- Síntomas de la fase oral: tos, carraspeo, babeo excesivo, succión débil, protrusión lingual o caída del alimento de la boca por falta de control lingual.
- Síntomas de la fase faríngea: atragantamiento o sensación de ahogo con la ingestión de líquidos u otros alimentos, tos, babeo, reflujo nasofaríngeo, o estrés respiratorio.
- Síntomas de la fase esofágica: signos de estrés respiratorio como cambios en los patrones normales de respiración, respiración dificultosa y con esfuerzo, ruidos durante la respiración o fatiga durante la alimentación.

La disfagia puede clasificarse según su gravedad, a través de diferentes escalas. Entre ellas encontramos las siguientes (22): Escala funcional de la deglución de Fujishima o FILS, de Furkim y Silva (tabla 1.1) y la Escala de Campora (tabla 1.2).

Tabla 1.1: Escala funcional de la deglución de Fujishima o FILS.

Grado de severidad	Nivel	Descripción
Severo	1	La deglución es difícil o imposible. Existen signos de aspiración y no existe reflejo de deglución. No es posible realizar entrenamiento de la deglución.
	2	Presencia de aspiración, pero tiene la capacidad de rehabilitarse desde el punto de vista de la deglución de manera indirecta desde un comienzo.
	3	A pesar de que existen signos clínicos de aspiración, se puede realizar entrenamiento directo de la deglución, pudiendo alimentarse solo al ser entrenado. El resto del aporte es vía enteral completo.
Moderado	4	La alimentación es enteral, pero es capaz de recibir aportes vía oral durante el tratamiento fonoaudiológico o por gusto en pequeñas cantidades con cuidadores entrenados.
	5	Alimentación vía oral 1 vez al día con alimentos adaptados de acuerdo al tratamiento. Vía de alimentación enteral para el agua y el resto de las comidas.
	6	Puede alimentarse vía oral 3 veces al día con alimentos acordes a los indicados en el tratamiento fonoaudiológico. No puede tomar líquidos vía oral.
Leve	7	Come tres comidas vía oral más agua con espesante
	8	Puede comer normal, salvo por alimentos específicos que dificultan la deglución. Puede consumir agua.
	9	Come todo vía oral con supervisión.
	10	Normal

Tabla 1.2: Escala de valoración de la Disfagia de Campora.

Grado de Severidad	Descripción
Normal	Masticación y deglución segura, eficiente en todas las consistencias de los alimentos.
Leve	Masticación y deglución eficiente en la mayoría de los alimentos, ocasionalmente puede presentar dificultad. Requiere el uso de técnicas específicas para lograr una deglución satisfactoria
Moderada	Deglución aceptable con dieta blanda, pero puede tener dificultades con líquidos y sólidos, requiere supervisión y tratamiento
Moderada severa	Paciente cuya ingesta oral no es exitosa. Requiere supervisión constante y asistencia. Solo puede alimentarse con terapeuta.
Severa	La nutrición es por método alternativo. No ingiere alimento por la boca.

1.2.6 Aspectos propios del sistema orofacial en niños con Síndrome Down susceptibles de tratamiento de fisioterapia

Las características de la cavidad oral descritas anteriormente, además de impedir u obstaculizar algunas funciones básicas como la masticación, deglución y fonación, no permiten un normal desarrollo del niño y producen las diferencias características de la fisionomía: boca abierta, lengua fuera y apoyada sobre el labio inferior y falta del control del babeo; asimismo por las mismas características propias de la enfermedad, los niños presentan una cara amímica. De este modo se hace recomendable la aplicación de la terapia de estimulación orofacial, para reducir las alteraciones citadas y mejorar el complejo orofacial. (14)

La alimentación supone un problema a tener en cuenta. Los niños con trastornos genéticos generalmente sufren problemas en la alimentación y disfunciones en la deglución, como resultado de las complejas interacciones entre factores anatómicos, médicos, fisiológicos y relacionados con el comportamiento. Las dificultades en la coordinación neuromotora asociadas al Síndrome Down, como la hipotonía, la falta de control lingual y la apertura bucal, interfieren con la adquisición de habilidades motoras a nivel oral, dificultando con ello la alimentación. (18)

Como se ha mencionado anteriormente desde la fisioterapia tenemos un gran abanico de problemas susceptibles de tratamiento fisioterápico. Concretamente en el niño con Síndrome Down podemos actuar a nivel de estructuras orofaciales, tratando de estimular el sistema orofacial alterado, corrigiendo algunos aspectos como el cierre de la boca y la protrusión lingual, con la consiguiente disminución del babeo, y mejorar las funciones que se encuentren alteradas como la masticación, deglución y fonación. Además podemos conseguir avances importantes en la mímica favoreciendo así la expresividad facial de los niños y su mejor comunicación.

La masticación y la deglución en el niño con Síndrome Down

Como consecuencia de las alteraciones genéticas, los niños con Síndrome Down presentan una serie de alteraciones anatómicas, ya descritas anteriormente. Esto se debe a que el desarrollo normal de las estructuras y la función oral está alterado,

dando lugar a un compromiso en el desarrollo de la succión, masticación, deglución y habla. La dificultad durante la alimentación que presentan estos pacientes es variable, pero suele estar causada por la hipotonía de los músculos de la masticación y de la expresión facial, particularmente de la lengua y los labios. (25)

Para entender las diferencias durante este proceso de la deglución, haremos una comparación entre el desarrollo normal de la región orofacial y el desarrollo en el Síndrome Down.

Desarrollo normal.

El desarrollo de la lengua es consecuencia del tono muscular general del niño, y el desarrollo de las estructuras óseas del tercio medio de la cara, es consecuencia de una función lingual normal. Durante el desarrollo uterino, las estructuras orales se desarrollan alrededor del reflejo de succión-deglución del feto, acto que sigue influyendo durante los comienzos de la vida del niño. En el neonato, la lengua ocupa toda la cavidad oral y reposa entre los arcos en desarrollo y los labios. Durante la deglución inicial, hay una colocación activa de la lengua entre los incisivos inferiores y contra el paladar duro y blando. Los labios y la musculatura perioral sellan la apertura anterior de la boca y los movimientos hacia delante y hacia atrás de la lengua, resultan en el acto de la deglución. En el niño pequeño, una mordida media anterior y una tendencia a la protrusión lingual forma parte del proceso normal de evolución a la deglución adulta. El desarrollo y formación de la mandíbula depende de la presión ejercida por los músculos de la lengua. La estrecha relación entre la estructura oral y el tono muscular (función lingual y tonicidad labial) ha sido demostrada. En el adulto y el niño mayor de 4 años, la lengua se coloca contra los dientes y se deprime a nivel central para permitir el paso del bolo hacia la faringe. Los movimientos laterales de la lengua comienzan con la dentición primaria de los 6 a 12 meses y aumentan hasta los 4 años de edad. (25)

Desarrollo en el Síndrome Down.

En este caso, la hipotonía lingual lleva a un desarrollo alterado del tercio medio de la cara. Hay una discrepancia entre las arcadas alveolares, de manera que los dientes erupcionan en una posición dando lugar a una oclusión no confortable en reposo. El niño intenta evitar esta situación adelantando la mandíbula. Esta protrusión de la

mandíbula es facilitada por la laxitud de la articulación temporomandibular que presentan estos niños. (25)

Estas posiciones pueden establecerse atrapando el maxilar superior por detrás de la mandíbula. Una actitud de rechinar y apretar los dientes (bruxismo) puede aparecer como un intento para encontrar una posición cómoda de oclusión. Esta posición puede resultar en una congestión de las vías aéreas superiores e induce una tendencia a la respiración oral. La mandíbula desciende, los labios se apartan y la lengua asume una posición anterior sobre los dientes inferiores para permitir el paso del aire (figura 1.3). (25)

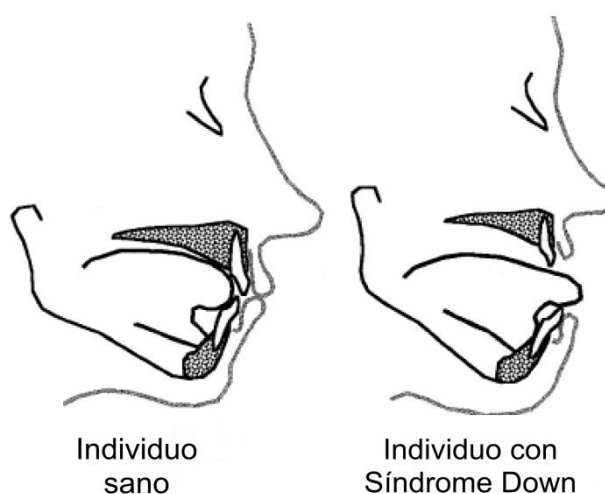


Figura 1.3: Posición de la mandíbula, los labios y la lengua en un individuo sano en comparación con un individuo con Síndrome Down. Hennequin M, Faulks D, Veyrune JL, Bourdiol P. (25)

La deglución se encuentra comprometida debido a la falta de sellado anterior de la cavidad oral, y la falta de depresión de la lengua lo que hace ineficiente el paso del bolo. Esto sumado a la condición preexistente de hipotonía lingual hace que los niños con Síndrome Down tengan que desplazar el bolo hacia atrás de manera primitiva, mediante un movimiento hacia delante y atrás de la lengua contra el paladar, aumentando la protrusión lingual. (25)

Como consecuencia no se desarrolla el paladar como debería, adoptando una forma estrecha. Así mismo la lengua se desarrolla más alargada debido a un mayor desarrollo de las fibras longitudinales. La lengua es ineficiente al realizar los movimientos laterales necesarios para llevar la comida hacia los molares. La

masticación está afectada además por el pobre control de movimiento de la mandíbula, y la dificultad para iniciar, graduar o sostener un patrón de masticación. El movimiento es arrítmico y no coordinado con los labios y la boca dando lugar a una apertura vertical de la boca excesiva. Esto puede desencadenar babeo o dificultad para coordinar el proceso de deglución. Además la presencia de una mordida anterior abierta y las alteraciones dentales disminuyen la capacidad masticatoria. Adicionalmente, la hipotonía de la musculatura cervical tiene implicaciones en la deglución, ya que en reposo el cuello suele encontrarse hiperextendido (figura 1.4). (25)

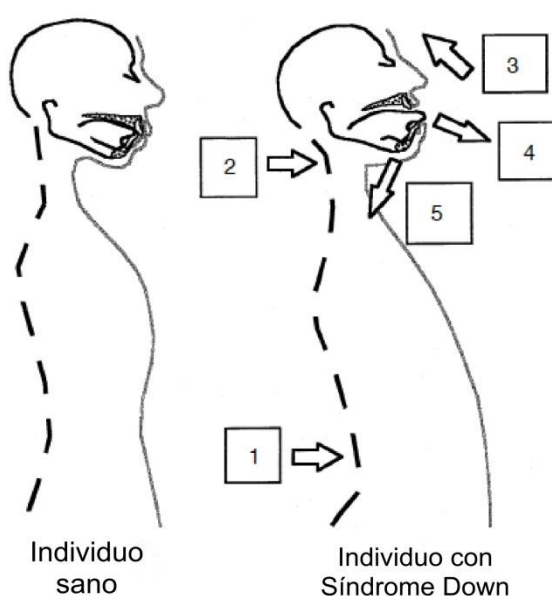


Figura 1.4: Comparación de la postura en un individuo sano en comparación con un individuo con Síndrome Down. Efecto de la debilidad de la musculatura dorsal y cervical en la postura y la posición de las estructuras orales. La lordosis lumbar (1) y la tendencia a inestabilidad atlantoaxoidea (2), hacen que la cabeza se incline hacia atrás (3), de manera que la lengua bloquea la orofarínge. Para permitir el paso del aire, la lengua protruye (4) y la boca permanece abierta (5). Hennequin M, Faulks D, Veyrune JL, Bourdiol P. (25)

1.2.7 Evaluación de la disfagia y otros trastornos de la alimentación en niños con problemas neurológicos

Una herramienta útil a la hora de determinar la causa de la disfagia es la historia que describen los padres sobre el niño en cuanto a la alimentación. La información que pueden aportar los familiares o cuidadores del niño puede incluir los siguientes aspectos. (20, 25, 26,27)

- Problemas en la succión al amamantar al niño, al tomar el biberón, problemas en el comienzo de la alimentación con sólidos, etc.
- Dificultad en la masticación. Escupir la comida o comer solo pequeñas cantidades de alimento.
- Tolerancia únicamente a determinadas texturas o consistencias.
- Tos, carraspeo, o respiración ruidosa (puede sugerir aspiración o residuos en la faringe).
- Rechazo a los alimentos.
- Vomita regularmente.
- Estrés o fatiga durante las comidas.
- Irritabilidad o letargo durante las comidas.
- Duración excesiva de las comidas.
- Manejo del niño de la comida en la boca, si se le cae el alimento o no es capaz de mantenerlo dentro de la boca.
- Momentos del día específicos en los que el niño se alimenta mejor.
- Influencia del entorno (si puede comer en diferentes lugares o solo en un sitio determinado).
- Métodos de alimentación por parte de la familia o cuidadores (si necesita supervisión o ayuda o no, si es dependiente o independiente para comer).
- Posicionamiento y postura del niño durante las comidas.

Los padres o cuidadores también nos pueden informar de la historia médica del niño, si tiene alguna enfermedad o deformidad congénita, si ha sido intervenido quirúrgicamente y por qué motivo, si toma fármacos habitualmente.

Además debe realizarse un examen físico, que comienza con la observación del niño en reposo. Esto permite al examinador obtener información que puede estar relacionada directamente con la posterior examinación de la región orofacial.

Antes de abordar la cara y la boca, debemos fijarnos en la postura, la posición de las diferentes estructuras corporales, el comportamiento del niño, la sensibilidad y respuesta a los distintos estímulos del entorno, la atención y el estado respiratorio. También se presta atención a la interacción entre el niño y sus padres o cuidadores. (20, 25, 26)

El examen físico oral comienza observando simetrías o asimetrías a nivel facial, posición de los labios y mandíbula, altura y forma del paladar, posición de la lengua en la cavidad oral y patrones de movimiento que presenta. Es importante observar al niño comiendo, en su entorno habitual y con diferentes consistencias de alimento para así valorar las distintas dificultades que presenta y que fases se encuentran alteradas. (20)

En ausencia de un protocolo de valoración fisioterapéutica en problemas orofaciales, S.Souto y L.González proponen el siguiente protocolo en base a su experiencia profesional para la valoración de alteraciones en la deglución y aplicable a otras alteraciones orofaciales. Se trata de un protocolo de valoración muy completo, que se expone a continuación: (10)

1. Datos personales
2. Diagnóstico
3. Motivo de consulta
4. Anamnesis
5. Evaluación orofacial y miofuncional. Esta consta de los siguientes apartados:
 - a. Valoración del control postural de cabeza y cuello.
 - b. Valoración estructural: incluye la valoración del tipo facial del paciente (dolicocefálico, braquiocefálico o mesocefálico), su perfil (ortognata, retrognata), el contorno de la cara y la simetría facial. A nivel de la cavidad oral se valora el paladar, las encías, las piezas dentarias y la oclusión. Se observan los labios, la lengua y el velo del paladar, prestando particular atención a las asimétricas.
 - c. Valoración del tono y fuerza musculares: se realiza a nivel de toda la musculatura del aparato bucofonador: facial, lingual, faríngea, de la masticación, suprahióidea y de la laringe. El tono muscular se explora por palpación, pudiendo encontrar normotonía, hipertonía, hipotonía o tono fluctuante. La valoración de la fuerza se realiza a través de pruebas de valoración analítica descritas por Daniels y que permiten graduar el grado de funcionalidad en base a la siguiente escala:

- F: funcional, función normal o con daño leve
 - FD: función débil, con daño moderado que afecta al grado de movimiento activo
 - NF: no funcional, daño severo
 - O: Ausencia de funcionalidad
- d. Valoración de la sensibilidad: Engloba la valoración de la sensibilidad al tacto (mediante palpación, presión o pellizcamiento), al gusto, a la temperatura y al dolor.
 - e. Valoración de los reflejos: hay que valorar si están presentes, hiperactivos o ausentes o si aparecen reflejos arcaicos. Los reflejos orales normales en el adulto son el de náusea o faríngeo y el deglutorio. Los reflejos arcaicos que podemos explorar son el de mordida (normal hasta los 7-11 meses), el de succión (hasta los 6 meses) y el de mascado (hasta los dos años).
 - f. Valoración de la función ventilatoria y nutricional. Se valorará el patrón respiratorio, y de manera especial la valoración de la tos como mecanismo de protección de la vía aérea.
 - g. Valoración de las funciones orofaciales, fonoarticulatoria y del habla.
6. Valoración de las funciones orofaciales: valoración de la deglución con diferentes consistencias, valoración de la masticación y de la mímica. Se puede incluir en este apartado la valoración fonoarticulatoria y del habla.

1.2.8 Tratamiento fisioterapéutico de la disfagia mediante estimulación orofacial. Fundamentos y objetivos

La terapia de estimulación orofacial, basada en el concepto Castillo Morales, fundamenta la reorganización del complejo orofacial en la totalidad de la motricidad del cuerpo y un “reconocimiento” agradable de la cara. También influye de forma directa sobre las funciones gestuales (mejillas labios y lengua) y en las funciones orofaciales como succionar, deglutir, masticar y respirar. Se considera como un concepto de tratamiento sensoriomotor para mejorar actividades motoras y aumentar

la capacidad de percepción y comunicación con el objetivo de lograr una función más normalizada. (11,14)

Es importante transmitir al niño seguridad, confianza y tiempo para que establezca una relación positiva y cercana con el fisioterapeuta, ya que la zona de la cara representa una zona no agradable para los niños con trastornos neurológicos, por la hipersensibilidad que presentan. (14)

Sobre la valoración y el diagnóstico de cada paciente se ha de elaborar un programa de tratamiento individualizado, teniendo en cuenta las necesidades de cada paciente, y fijando los puntos principales a tratar y los objetivos concretos que queramos conseguir. (14)

El objetivo principal de esta terapia es aumentar el tono muscular y como consecuencia mejorar el desarrollo de las estructuras orales y sus funciones. Debería establecerse una posición de la lengua en reposo por detrás de los incisivos y corregirse el hábito de apertura de la boca, eliminando así el babeo (si estuviera presente), y mejorando las funciones de masticación y deglución, así como otras funciones como la respiración, el habla y la mímica. (25)

Al estimular la zona orofacial se favorece el desarrollo sensorial que se realiza por medio de la percepción intraoral, regulando la musculatura orofacial para adaptar el tono muscular y así activar los movimientos de la cara y beneficiar las funciones orofaciales débiles e inexistentes. Al mejorar estas funciones, también se incide sobre la comunicación y la alimentación siempre controlando la postura y los movimientos involuntarios. También, durante la terapia se brinda apoyo, guía y formación a los padres para continuar el proceso en el hogar. (14)

La evaluación de estas técnicas es solo posible mediante observación clínica, ya que son relativamente subjetivas. Mientras que algunos niños son incapaces de lidiar con una disciplina frecuente de ejercicios o aplicación de la terapia de estimulación orofacial, otros se adaptan muy bien. Los mejores resultados se han logrado tras intervenciones muy tempranas (desde los 6 meses a los 4 años de edad. Se ha logrado mejoría y progresos en cuanto a protrusión lingual en reposo, posición y fuerza de los labios, cierre bucal, succión, deglución, babeo, mejorando de manera importante la alimentación. (25)

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2.HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2.1 Hipótesis

La Hipótesis que se plantea en este estudio es que la aplicación práctica de un Programa de Estimulación Orofacial tiene un efecto positivo sobre la postura en sedestación, la protrusión lingual, el cierre bucal y la deglución en niños con Síndrome Down.

2.2 Objetivos

Para corroborar la Hipótesis, se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo Principal:

Demostrar la efectividad de un Programa de Estimulación Orofacial, específico para niños con Síndrome Down con alteraciones en la deglución.

Objetivos Secundarios:

- Comprobar la mejora en la postura de la cabeza y el tronco en sedestación.
- Demostrar la mejora en el cierre bucal, protrusión labial y lingual.
- Evaluar la mejora en el balance muscular de la musculatura de la región orofacial.
- Evidenciar la mejora cualitativa de la función deglutoria de líquidos, semisólidos y sólidos.
- Evidenciar la mejora cualitativa de la función de la mímica.

METODOLOGÍA

3.METODOLOGÍA

Tras analizar las principales alteraciones orofaciales que presenta la población con Síndrome Down, y las principales formas de abordaje desde la fisioterapia se ha diseñado un protocolo de actuación con el objetivo de mejorar las funciones orofaciales desde una edad temprana. Se ha escogido el ámbito escolar para la aplicación práctica de dicho protocolo ya en la mayoría de centros de educación especial los niños pueden recibir tratamiento de fisioterapia y logopedia entre otras disciplinas, sin necesidad de trasladarse y en un entorno conocido y que les resulta familiar. Los resultados de este estudio pueden servir de base para el conocimiento y la aplicación futura del mismo en otros niños escolarizados que presenten alteraciones orofaciales similares.

3.1 Diseño del Programa de Estimulación Orofacial

A todos los pacientes se les aplicó el mismo Programa de Estimulación Orofacial diseñado específicamente para mejorar la deglución en niños con Síndrome Down. Este consta de las siguientes intervenciones.

1. Sesión grupal con las familias de los participantes al inicio:

Explicación básica de los principales problemas orofaciales que presentan los niños con Síndrome Down y su influencia en la alteración de funciones como la respiración, la deglución y la comunicación. La importancia de tratamiento precoz de estas disfunciones para una mejor calidad de vida del niño y la participación de las familias en el tratamiento. Consejos y recomendaciones para la alimentación. Todo ello se explicará mediante una presentación (Anexo 1). Explicación del estudio a las familias, explicación de los métodos de seguimiento (fotografía y vídeo), turno de dudas y preguntas, entrega de hojas informativas sobre el estudio (Anexo 2), firma de consentimientos informados (Anexo 3), y por último entrevista individual y cumplimentación del cuestionario para padres que recoge información general de interés del niño y especialmente sobre las funciones orofaciales (Anexo 4). Entrega del folleto de ejercicios orofaciales para realizar con el niño en casa (Anexo 5).

Explicación de la comunicación diaria entre los padres y el fisioterapeuta mediante una libreta que llevará el niño todos los días en la mochila, y entrega de la misma (figura 3.1).



Figura 3.1: Libretas para la comunicación diaria entre el fisioterapeuta y las familias.

2. Sesión de valoración inicial:

Se realizara el primer día con el niño en la sala de fisioterapia. Se valorará al niño sentado frente a una mesa de tamaño adecuado para niños. Se tomará como referencia el protocolo de valoración orofacial propuesto por Souto y González (10). Se valorarán la postura en sedestación, el control de la cabeza así como la simetría facial, el tono y fuerza de la musculatura. Se realizará una fotografía de la cara para registrar el la posición de las diferentes estructuras en reposo, así como otra fotografía de perfil para registrar el enderezamiento que presenta durante la sedestación. Además se valorarán las funciones orofaciales, especialmente la deglución con distintas texturas (líquido, semisólido y sólido) que será registrada mediante vídeo. Los datos recogidos de cada sujeto se registrarán en una tabla de valoración. Estas tablas se encuentran en el Anexo 6.

3. Sesiones de tratamiento:

Se realizaran de manera individual. El tratamiento se realizara diariamente, de lunes a viernes, con una duración de 20 minutos cada día. En total se realizaran 20 sesiones durante un periodo de 4 semanas. La sesión se dividirá en 3 partes.

A. Mejora de la sedestación:

Mediante técnicas de estimulación de musculatura de la espalda y mejora del enderezamiento anteroposterior. Se realizarán estímulos táctiles de abajo a arriba (como “barridos”) en la musculatura extensora del tronco para favorecer el enderezamiento (figura 3.2). Se pedirá al niño que coja objetos con ambas manos por encima de su cabeza o que crezca intentando tocar con su cabeza nuestra mano situada por encima de esta (figura 3.3). La duración de esta parte no superará los 5 minutos. Cuando hayamos logrado una sedestación más erguida podemos proceder con el siguiente punto.



Figura 3.2: Estimulo táctil de abajo a arriba para estimular el enderezamiento de tronco en sedestación.

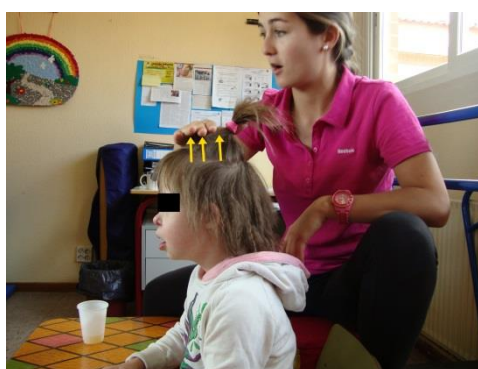


Figura 3.3: Ejercicio para facilitar el enderezamiento del tronco en sedestación.

B. Estimulación orofacial:

Para realizar esta parte, el fisioterapeuta se colocará posterolateral al niño, sentado en una silla o banco de mayor altura. La pierna más cercana se colocará detrás del niño, con el pie apoyado en la silla y en contacto con el sacro para favorecer el enderezamiento del tronco durante la realización de la estimulación. Comenzamos estimulando la musculatura facial. Podemos realizar presiones y vibraciones para activar la musculatura de la frente, barbilla, mejillas y labios (figura 3.4). Esto nos permite entrar en contacto con el niño de una manera más agradable, antes de invadir la zona de la boca.



Figura 3.4: Primer contacto con la cara del niño. Estimulación de la musculatura facial mediante tacto, presiones y vibraciones.

A continuación, estimularemos la salivación a nivel de las mejillas y en la base de la lengua (figura 3.5 y 3.6). De esta manera prepararemos la cavidad oral para que se encuentre más hidratada antes de comenzar con la estimulación dentro de la boca. Realizaremos movimientos circulares suaves en ambas mejillas y en la base de la lengua con nuestros dedos.



Figura 3.5: Estimulación de las glándulas salivales a nivel de la base de la lengua.



Figura 3.6: Estimulación de las glándulas salivales a nivel de las mejillas.

Cuando el niño esté preparado, comenzaremos con la estimulación intraoral. En este momento nos colocamos guantes en ambas manos por motivos de higiene. Con la mano más cercana al niño se realizará una toma de control de la mandíbula como se muestra en la imagen. Los dedos índice y medio se sitúan por encima y debajo de la barbilla controlando los movimientos de apertura y cierre de los labios y la mandíbula. Asimismo el dedo medio puede realizar un barrido hacia arriba y atrás estimulando la deglución. El pulgar se coloca en la articulación temporomandibular para acompañar a los distintos movimientos de la mandíbula (figura 3.7).

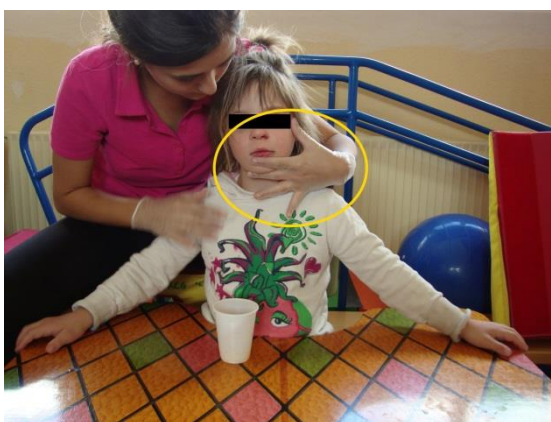


Figura 3.7: Toma de control de la mandíbula del niño durante la estimulación.

Con el dedo índice o meñique de la otra mano realizaremos la estimulación intraoral, comenzando y acabando cada técnica en la línea media de la boca y siguiendo la siguiente progresión.

- a. Pases suaves y rápidos a lo largo de la encía superior e inferior (figura 3.8).

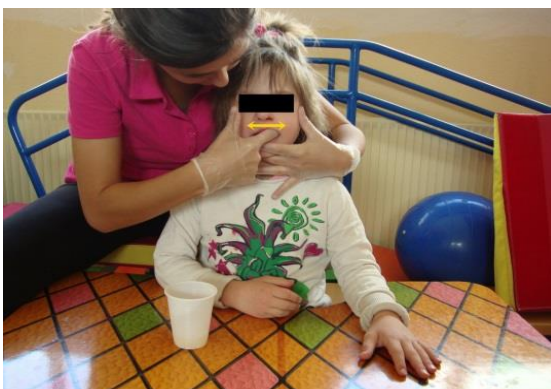


Figura 3.8: Estimulación intraoral de la encía superior.

- a. Pases suaves y rápidos para estimular la musculatura de los labios superior e inferior. Presiones y vibraciones hacia dentro de la boca en los labios superior e inferior (figura 3.9).



Figura 3.9: Estimulación intraoral de la musculatura del labio superior.

- b. Pases suaves y rápidos en la musculatura de las mejillas (figura 3.10).

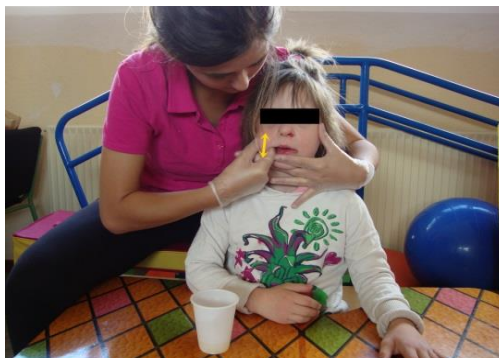


Figura 3.10: Estimulación intraoral de la musculatura de las mejillas.

- c. Presiones y vibraciones hacia lateral en la musculatura de las mejillas (figura 3.11).



Figura 3.11: Estimulación de la musculatura de las mejillas mediante presión y vibración.

- d. Pases suaves y rápidos, presiones y vibraciones en la lengua, dirigidos hacia dentro para favorecer la retracción de la misma. Estimulación de los laterales de la lengua para favorecer los movimientos laterales de la misma. Para ello se utilizará un depresor lingual de madera (figura 3.12).



Figura 3.12: Estimulación de la lengua mediante depresor lingual.

- e. Estimulación de la deglución. Esto es de gran importancia ya que una vez corregida la postura y con la musculatura más activa, facilitamos la deglución.

En primer lugar facilitaremos la deglución con cuchara. Facilitamos la apertura de la boca e introducimos la cuchara siempre en la línea media, realizando una ligera presión con la cuchara sobre la lengua (figura 3.13). Posteriormente con nuestra toma facilitamos el cierre de la mandíbula y los labios. Inmediatamente realizamos un estímulo en la base de la lengua, hacia arriba y atrás para desencadenar el reflejo deglutorio (figura 3.14).



Figura 3.13: Facilitación de la apertura de la boca antes de introducir la cuchara.



Figura 3.14: Facilitación del cierre bucal y estimulación de la deglución.

También facilitaremos la deglución con vaso. Se debe prestar atención al introducir el vaso en la boca del niño, colocando el labio inferior por encima de los dientes, para evitar la pérdida de líquido de la cavidad bucal. En este caso realizamos la misma toma para desencadenar el reflejo deglutorio (figura 3.15).



Figura 3.15: Facilitación de la deglución con vaso.

El número de repeticiones de cada una y la temporalización dependerán de la respuesta de cada niño a las mismas. Se ira avanzando a medida que se estimula y activa la musculatura que se está tratando.

- C. Ejercicios y juegos activos: Esta última parte del tratamiento es de gran importancia. Una vez se ha estimulado de manera pasiva la musculatura de la cara y de la boca, solicitamos al niño que la utilice de manera activa, mediante juegos de imitación y de mímica. Se ha diseñado un folleto que contiene distintos gestos y movimientos que se piden al niño según lo que nos interesa lograr.

Estos ejercicios son los mismos que los que se entrega a los padres para la realización en el domicilio (Anexo 5). Contienen juegos para realizar con los labios, con la lengua y con la musculatura de la mímica. Se utilizará un espejo situado frente al niño para la realización de los ejercicios (figura 3.16).



Figura 3.16: Ejercicios activos con el niño y trabajo de la mímica.

- 4. Sesión con profesionales logopedas del centro:** En esta sesión se mostrará los aportes de la Fisioterapia en la realización de la estimulación orofacial con los niños. Se mostrará el trabajo postural que se realiza previamente a la estimulación para favorecer una mejor alineación de las estructuras corporales en sedestación, así como la estimulación manual que se realiza posteriormente. También los logopedas explicarán su método de trabajo y las técnicas que utilizan. Se intercambiarán sensaciones y opiniones sobre estas terapias y sobre los beneficios de todas ellas en el tratamiento orofacial de los niños con problemas de deglución, para asegurar así un abordaje multidisciplinar del niño. El objetivo de esta sesión es trabajar de manera conjunta fisioterapeutas y logopedas del centro en lo que se refiere a la estimulación orofacial y reeducación de la deglución, utilizando las distintas técnicas que ofrece cada uno de manera conjunta, realizando así un abordaje multidisciplinar y logrando así mayores beneficios para el niño con alteraciones de la deglución.
- 5. Sesiones de valoración durante el tratamiento:** al final de la segunda semana se realizará una valoración intermedia del niño para registrar los avances y logros que ha ido consiguiendo el niño a mitad del tratamiento tras 10 sesiones. Los datos recogidos en esta valoración intermedia se registrarán en la misma tabla.
- 6. Sesión de valoración final:** al final de la cuarta semana para valorar los avances y logros que ha ido consiguiendo el niño tras las 20 sesiones establecidas. Los datos recogidos en esta última valoración se registrarán de la misma manera en la tabla de recogida de datos. De esta manera los datos quedan registrados y nos permiten ver la evolución de cada niño en cada uno de los aspectos y ver si ha sido efectivo el programa de estimulación orofacial. Los padres acudirán a esta última sesión, donde se realizará de nuevo otra entrevista para valorar los cambios durante el tratamiento. Además se les enseñará la realización de las técnicas y continuar la estimulación orofacial y la realización de los ejercicios después del estudio.

3.2 Temporalización del Programa

El Programa diseñado se ha aplicado durante los meses de Abril y Mayo del 2014. A continuación se muestra un calendario donde se reflejan las diferentes sesiones explicadas anteriormente (tabla 3.1).

Tabla 3.1: Organización y temporalización del Programa

ABRIL						
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				
MAYO						
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	
Relación de colores						
	Sesión grupal inicial para padres. Entrevista personal a cada uno.					
	Valoración inicial e intermedia.					
	Sesiones de Tratamiento de todos los participantes.					
	Sesión grupal con logopedas del centro.					
	Sesión de valoración final. Entrevista final a los padres.					

3.3 Material Necesario

Para la realización del estudio se nos ha facilitado la Sala de Fisioterapia del Centro Escolar en el que se ha desarrollado el estudio. Como materiales necesarios han sido los siguientes: banco de madera, silla y mesa pequeñas, espejo, guantes, botellas de agua y refresco de naranja, vasos de plástico, cucharas, depresores linguales de madera y pañuelos de papel. Así mismo, se han necesitado cuestionarios, libretas y folletos para cada participante. Y ordenador y proyector para las sesiones grupales. Se ha utilizado cámara de fotos y vídeo para realizar las fotografías y vídeos en las distintas valoraciones.

PARTICIPANTES

4. PARTICIPANTES

4.1 Criterios de inclusión y exclusión

Para la elección de los pacientes se establecieron criterios de inclusión. Los niños debían estar escolarizados en centros de educación especial en los cursos de educación infantil y primer ciclo de primaria, por lo que debían tener edades comprendidas entre 4 y 8 años. Los niños debían estar diagnosticados de Síndrome Down y presentar hipotonía evidente y alteración en la deglución durante el examen físico.

Por otro lado, sus padres debían aceptar las condiciones del estudio y firmar un consentimiento informado, así como realizar diariamente una serie de ejercicios orofaciales con el niño en casa. Se obtuvo una muestra de 4 pacientes (3 niños y 1 niña).

Se excluyeron del estudio los casos en los que no se cumpliese alguna de las condiciones anteriores o que estuvieran recibiendo tratamiento orofacial o de reeducación de la deglución en el último año.

Se incluyó a los cuatro participantes en un grupo único, a los que se les realizó el mismo tratamiento y seguimiento.

4.2 Descripción de los casos

A continuación se realiza una descripción detallada de los cuatro sujetos que han participado en el estudio. Se contiene la información obtenida en la entrevista inicial con los padres y en el examen físico el día de la valoración inicial. Se han ordenado según la fecha de nacimiento, comenzando por el de menor edad.

Sujeto 1

Varón de 5 años. Actualmente cursa educación infantil en un colegio de educación especial. Tiene un hermano de 3 años.

De la entrevista inicial con los padres y el cuestionario cumplimentado se recogen los siguientes datos:

- Antecedentes del parto: Nacido con 34 semanas de gestación (premature) y 2,700 kg de peso. Nacimiento mediante cesárea. Diagnosticado de Síndrome Down después del parto. La madre tenía 29 años durante el embarazo y no presentó ninguna enfermedad durante el mismo. Fumaba tabaco (4-5 cigarrillos diarios).
- Antecedentes médicos: Nació con quilotórax congénito (corregido). No presenta trastornos visuales, auditivos ni alergias. No ha tenido otitis, infecciones respiratorias, resfriados ni otras enfermedades con frecuencia. Ha sido intervenido quirúrgicamente de hernias inguinales. No toma ninguna medicación.
- Información sobre el desarrollo general del niño: No va al baño solo. Come solo desde los 3 años y medio. Comenzó a andar a los 2 años. No presenta alteraciones del sueño. Comenzó a hablar a los 2 años pero tuvo un retroceso a raíz de una neumonía grave. A los 4 ha comenzado a decir alguna palabra.
- Información sobre hábitos orales: Presenta dificultades durante la alimentación, sobre todo para masticar ya que se fatiga, necesitando supervisión durante la misma. No tolera bien los sólidos y le cuesta manejar los utensilios. En ocasiones no controla la postura mientras come. Toma líquidos con vaso y pajita pero no con cuchara. No tiene babeo ni protrusión lingual en reposo. Presenta respiración nasal excepto cuando tiene mocos. Tiene dificultad para la pronunciación de fonemas “R”, “L” y “D” principalmente. No se chupa los dedos ni los labios. Se lava los dientes solo.

En la valoración inicial se valoraron todos los aspectos nombrados anteriormente en el protocolo de valoración orofacial.

1. Postura general y control de cabeza y cuello (figura 4.1 y 4.2).

Cabeza inclinada hacia la derecha con ligera hiperextensión de la cabeza. Hipotonía de tronco. Controla el tronco en sedestación. Es capaz de realizar enderezamientos anteroposteriores y laterales de tronco pero no de mantenerlos.



Figura 4.1: Vista frontal de la cabeza y cara del sujeto 1 en la valoración inicial



Figura 4.2: Vista lateral de la posición del tronco del sujeto 1 en la valoración inicial

2. Valoración estructural.

- Posición en reposo: mandíbula hacia delante. Boca abierta con hiperextensión de cabeza y labio inferior protruido (figura 4.1 y 4.2).
- Tipo facial: braquiocefálico
- Perfil: prognata
- Contorno y simetría facial: Presenta ligera desviación de la mandíbula hacia el lado izquierdo.
- Cavidad oral: No hay asimetrías en la observación del paladar blando y duro, úvula y amígdalas. Presenta todas las piezas dentales y una buena oclusión. La lengua se encuentra desviada hacia la izquierda con elevación del lado derecho, y presenta una fisura medial en la misma. La saliva es de consistencia normal pero presenta flemas.

3. Valoración del tono y fuerza muscular.

- Palpación del tono muscular: presenta hipotonía en toda la musculatura de los labios (más en el inferior), mejillas (más del lado derecho) y lengua. También presenta hipotonía en la musculatura de la masticación y de la base de la lengua (suprahioidea). También en la musculatura laríngea y faríngea.

Se aprecia una falta de expresividad facial con un ligero aumento de la actividad en la musculatura del lado izquierdo de la cara en relación al lado derecho durante la actividad y gesticulación espontánea.

- La fuerza muscular según la escala Daniels muestra la funcionalidad de cada grupo muscular. Se valoró:

Orbicular de los labios (antepulsión): FD (función débil)

Buccinador (mejilla): FD (función débil)

Musculatura de la lengua en los siguientes movimientos: anterior (F-funcional), posterior (F-funcional), arriba y abajo (D-débil), derecha (FD-funcional débil) e izquierda (F-funcional).

Musculatura faríngea: presenta ligero escape aéreo nasal durante la pronunciación de vocales.

Musculatura de la masticación en los siguientes movimientos de la mandíbula: apertura (F-funcional), cierre (F-funcional), protrusión (FD-funcional débil), desplazamiento lateral izquierdo y derecho (D-débil).

4. Valoración de la Sensibilidad

Es difícil de valorar, por la dificultad del niño para entender las órdenes y recibir una respuesta. Diferencia estímulos de tacto y presión. Diferencia estímulos gustativos dulce y salado.

5. Valoración de los reflejos

Reflejo de náusea y deglutorio presente. No presenta reflejos arcaicos de succión ni mordida.

6. Valoración de la función ventilatoria

Presenta un patrón respiratorio abdominal. Presenta respiración nasal (actualmente ligera respiración oral, por congestión nasal). Puede toser de manera espontánea.

7. Valoración de las funciones orofaciales

Nos centraremos principalmente en la valoración de la deglución. Se valora con distintas consistencias: líquida (agua), semisólida (yogur) y sólida (galleta o pan). Se analizan las distintas fases de la deglución y se registra mediante vídeo.

- En la deglución de líquidos se observa que es capaz de dar pequeños tragos con muy poca cantidad de líquido. Además para iniciar la deglución realiza un movimiento brusco de cabeza hacia delante y hacia atrás como compensación a la falta de actividad de la musculatura de la base de la lengua. No realiza un sellado labial completo al contactar con el vaso, encontrándose el labio inferior ligeramente hipotónico. Es capaz de beber de manera autónoma.
- En la deglución de semisólidos, se aprecia en ocasiones un retraso en la aparición del reflejo deglutorio. Además aparece protrusión lingual durante la deglución por lo que la lengua no se coloca en la posición natural.
- La deglución de sólidos no es valorable, ya que rechaza completamente esta consistencia. Se prueba con distintos alimentos sólidos dulces y salados, pero rechaza todos.

En la valoración de la mímica, el niño es capaz de realizar distintos gestos como sonreír, lanzar un beso, poner cara de enfado, de sorpresa, guiñar un ojo, pero con dificultad y apreciándose un aumento de la actividad en la musculatura del lado izquierdo.

Sujeto 2

Varón de 6 años. Actualmente cursa educación infantil en un colegio de educación especial. Tiene un hermano de 10 meses.

De la entrevista inicial con los padres y el cuestionario cumplimentado se recogen los siguientes datos:

- Antecedentes del parto: Nacido a término con 3,360 kg de peso. Nacimiento mediante cesárea. Diagnosticado de Síndrome Down después del parto. La madre tenía 24 años durante el embarazo y no presentó ninguna enfermedad durante el mismo. No consumió alcohol ni tabaco.
- Antecedentes médicos: Nació con una malformación ocular en el ojo izquierdo presentando un trastorno en la visión. No presenta trastornos auditivos ni alergias. Tiene otitis, infecciones respiratorias y resfriados con frecuencia, sobre todo en invierno. Ha sido intervenido quirúrgicamente de criptorquidia (testículos no descendidos). Toma medicación (Risperdal 1mg para trastornos en la conducta).
- Información sobre el desarrollo general del niño: No va al baño ni come solo. Comenzó a andar a los 3 años. En ocasiones presenta trastornos del sueño. Comenzó a hablar a los 4 años (“mamá”) pero ahora no dice nada.
- Información sobre hábitos orales: Presenta dificultades durante la alimentación, necesitando supervisión durante la misma. Prácticamente no mastica y no es capaz de tomar líquidos en vaso ni en pajita. Tiene dificultad para manejar los utensilios. No tiene babeo. Presenta protrusión lingual en reposo con respiración bucal. Tiene dificultad para el habla. No se chupa los dedos ni los labios. Se lava los dientes solo, pero presenta muchas caries.

En la valoración inicial se valoraron todos los aspectos nombrados anteriormente y reflejados en el protocolo de valoración orofacial desarrollado anteriormente:

1. Postura general y control de cabeza y cuello (figura 4.3 y 4.4).

Tronco inclinado hacia la izquierda y cabeza inclinada hacia la derecha con ligera flexión de cuello. Poco control de la cabeza en sedestación. Hipotonía de tronco. Controla el tronco en sedestación. Es capaz de realizar enderezamientos anteroposteriores y laterales de tronco pero no de mantenerlos. Paciente poco colaborador, dificultad para entender y reproducir órdenes.



Figura 4.3: Vista frontal de la cabeza y cara del sujeto 2 en la valoración inicial



Figura 4.4: Vista lateral de la posición del tronco del sujeto 2 en la valoración inicial

2. Valoración estructural.

- Posición en reposo: mandíbula desviada ligeramente hacia la izquierda. Boca abierta con protrusión lingual y labial (figura 4.3 y 4.4).
- Tipo facial: braquiocefálico.
- Perfil: prognata.
- Contorno y simetría facial: Presenta ligera desviación de la mandíbula hacia el lado derecho.
- Cavidad oral: No hay asimetrías en la observación del paladar blando y duro, úvula y amígdalas. Presenta todas las piezas dentales (aunque tiene muchas caries) y una buena oclusión. La lengua se encuentra desviada hacia la derecha. La saliva es de consistencia normal.

3. Valoración del tono y fuerza muscular.

- Palpación del tono muscular: presenta hipotonía en toda la musculatura de los labios, mejillas y lengua. También presenta hipotonía en la musculatura de la masticación y de la base de la lengua (suprahioidea). También en la musculatura laríngea y faríngea. No presenta diferencias entre ambos lados. Se aprecia una falta de expresividad facial.
- La fuerza muscular según la escala Daniels muestra la funcionalidad de cada grupo muscular. La fuerza muscular no fue valorable por la dificultad del paciente para reproducir las órdenes o imitar los gestos solicitados.

4. Valoración de la Sensibilidad

Dificultad para valorarla debido a la falta de colaboración del paciente. Si diferencia estímulos de tacto y presión.

5. Valoración de los reflejos

Reflejo de náusea y deglutorio presente. Reflejo de mordida presente.

6. Valoración de la función ventilatoria

Presenta un patrón respiratorio abdominal. Presenta respiración bucal. No es capaz de toser de manera espontánea.

7. Valoración de las funciones orofaciales

Nos centraremos principalmente en la valoración de la deglución. Se valora con distintas consistencias: líquida (agua), semisólida (yogur) y sólida (galleta o pan). Se analizan las distintas fases de la deglución y se registra mediante vídeo.

- En la deglución de líquidos se observa que no es capaz de beber líquidos de manera autónoma. No sella los labios durante la ingesta de líquidos por lo que se le cae el agua al beber. Para tragar necesita realizar una hiperextensión de cabeza y protrusión de la lengua.

- En la deglución de semisólidos, los movimientos de apertura y cierre de la mandíbula para meterse la cuchara en la boca son descontrolados. Se aprecia en ocasiones un retraso en la aparición del reflejo deglutorio. Además aparece protrusión lingual durante la deglución. No es capaz de deglutir todo el contenido de una vez sino que realiza varias degluciones seguidas. No es capaz de retener el alimento en la boca por falta de cierre bucal.
- En la deglución de sólidos se observa una falta de actividad de la musculatura de la masticación. No tritura el alimento con los dientes, sino que abre y cierra ligeramente la mandíbula sin llegar a contactar los dientes entre sí, aplastando el alimento entre el paladar duro y la lengua. Asimismo para tragarlo necesita realizar varios actos deglutorios seguidos, interponiendo la lengua entre ambos maxilares.

No se puede valorar la mímica ya que el niño no es capaz de imitar gestos solicitados.

Sujeto 3

Varón de 7 años. Actualmente cursa primer curso de educación primaria en un colegio de educación especial. Tiene dos hermanos de 13 años.

De la entrevista inicial con los padres y el cuestionario cumplimentado se recogen los siguientes datos:

- Antecedentes del parto: Nacido a término con 38 semanas de gestación y 2,800 kg de peso. Parto normal. Diagnosticado de Síndrome Down después del parto. La madre tenía 36 años durante el embarazo y no presentó ninguna enfermedad durante el mismo. No consumió alcohol ni tabaco.
- Antecedentes médicos: Nació con cardiopatía congénita y gastrointestinal. Intervenido quirúrgicamente de cateterismo, atresia duodenal y hernia inguinal. Presenta trastornos visuales (utiliza gafas) y auditivos. No tiene alergias. No ha tenido otitis, infecciones respiratorias y resfriados con frecuencia. Toma medicación para el estreñimiento (Movicol).
- Información sobre el desarrollo general del niño: Va al baño y come solo. No presenta alteraciones del sueño. Comenzó a hablar a los 6 años, pero no siempre utiliza palabras completas a veces solo las terminaciones.
- Información sobre hábitos orales: Presenta dificultades durante la alimentación, sobre todo para masticar, necesitando supervisión durante la misma. No tolera bien los sólidos y le cuesta manejar los utensilios. En ocasiones no controla la postura mientras come. Toma líquidos con cuchara, vaso y pajita. No tiene babeo pero si una ligera protrusión lingual en reposo. Presenta respiración bucal. Tiene dificultad para la pronunciación de fonemas “R” sobre todo. No se chupa los dedos ni los labios. Se lava los dientes solo.

En la valoración inicial se valoraron todos los aspectos nombrados anteriormente:

1. Postura general y control de cabeza y cuello (figura 4.5 y 4.6).

Buena alineación de la cabeza y el tronco en general. Buen control de tronco y cabeza en sedestación. Mantiene una sedestación erguida con un buen enderezamiento anteroposterior. Es capaz de realizar transferencias anteroposteriores y laterales y mantenerlas.



Figura 4.5: Vista frontal de la cabeza y cara del sujeto 3 en la valoración inicial



Figura 4.6: Vista lateral de la posición del tronco del sujeto 3 en la valoración inicial

2. Valoración estructural.

- Posición en reposo: mandíbula ligeramente hacia delante. Boca entreabierta con labio inferior protruido y ligeramente desviado hacia la derecha. Presenta una cicatriz en el lado derecho del labio inferior como consecuencia de una caída (figura 4.5 y 4.6).
- Tipo facial: braquiocefálico.
- Perfil: prognata.
- Contorno y simetría facial: Presenta ligera desviación de la mandíbula hacia el lado derecho.
- Cavidad oral: No hay asimetrías en la observación del paladar blando y duro, úvula y amígdalas. Presenta todas las piezas dentales pero presenta alteración en la oclusión dental, encontrándose la mandíbula y el maxilar inferior desviados hacia la derecha durante la misma. La lengua es simétrica pero protruye ligeramente reposando sobre los incisivos inferiores. La saliva es de consistencia normal.

3. Valoración del tono y fuerza muscular.

- Palpación del tono muscular: presenta hipotonía en toda la musculatura de los labios (más en el inferior), mejillas y lengua. También presenta hipotonía en la musculatura de la masticación y de la base de la lengua (suprahioidea). También en la musculatura laríngea y faríngea. La expresividad facial está poco alterada.
- La fuerza muscular según la escala Daniels muestra la funcionalidad de cada grupo muscular. Se valoró:
Orbicular de los labios (antepulsión): FD (función débil) con desviación hacia el lado derecho.
Buccinador (mejilla): FD (función débil)
Musculatura de la lengua en los siguientes movimientos: anterior (F-funcional), posterior (F-funcional), arriba y abajo (F-funcional), derecha (FD-funcional débil) e izquierda (FD-funcional débil).
Musculatura faríngea: presenta ligero escape aéreo nasal durante la pronunciación de vocales.
Musculatura de la masticación en los siguientes movimientos de la mandíbula: apertura (F-funcional), cierre (FD-funcional débil), protrusión (D- débil), desplazamiento lateral izquierdo (FD-funcional débil) y derecho (F-funcional).

4. Valoración de la Sensibilidad

Diferencia estímulos de tacto y presión. Diferencia estímulos gustativos dulce y salado.

5. Valoración de los reflejos

Reflejo de náusea y deglutorio presente. No presenta reflejos arcaicos de succión ni mordida.

6. Valoración de la función ventilatoria

Presenta un patrón respiratorio abdominal. Presenta respiración bucal. Puede toser de manera espontánea.

7. Valoración de las funciones orofaciales

Nos centraremos principalmente en la valoración de la deglución. Se valora con distintas consistencias: líquida (agua), semisólida (yogur) y sólida (galleta o pan). Se analizan las distintas fases de la deglución y se registra mediante vídeo.

- En la deglución de líquidos se observa que necesita fijar los labios para iniciar la deglución. Se aprecia un buen cierre labial al contactar con el vaso, aunque el labio inferior muestra dificultad para hacerlo. Es capaz de beber de manera autónoma. Durante la deglución se escucha como traga aire durante la misma.
- En la deglución de semisólidos, en ocasiones hay un retraso en la aparición del reflejo deglutorio. Necesita fijar los labios para iniciar la deglución, y realizar un movimiento de la cabeza hacia delante.
- En la deglución de sólidos se aprecia dificultad para la masticación y formación del bolo, así como para mantener el cierre labial.

En la valoración de la mímica, el niño es capaz de realizar distintos gestos como sonreír, lanzar un beso, poner cara de enfado, de sorpresa, guiñar un ojo, aunque con dificultad.

Sujeto 4

Mujer de 7 años. Actualmente cursa primer curso de primaria. Tiene dos hermanas de 7 y 10 años.

De la entrevista inicial con los padres y el cuestionario cumplimentado se recogen los siguientes datos:

- Antecedentes del parto: Nacida con 35 semanas de gestación (premature) y 2,120 kg de peso. Nacimiento mediante cesárea. Diagnosticado de Síndrome Down después del parto. La madre tenía 24 años durante el embarazo y no presentó ninguna enfermedad durante el mismo. No consumió alcohol ni tabaco.
- Antecedentes médicos: Nació con enfermedad cardiovascular congénita. Fue intervenida quirúrgicamente de canal aurioventricular completo. Presenta trastornos visuales pero no auditivos. No presenta alergias. Suele tener infecciones respiratorias con frecuencia. No toma ninguna medicación.
- Información sobre el desarrollo general del niño: Va al baño sola desde los 5 años y come sola desde los 4 años. En ocasiones presenta alteraciones del sueño. Comenzó a hablar a los 2 años, actualmente mantiene una conversación fluida. Comenzó a andar a los 3 años.
- Información sobre hábitos orales: Presenta dificultades durante la alimentación, sobre todo para mantener el alimento en la boca y masticar (traga sin masticar), aunque no necesita supervisión durante la misma. Tiene dificultad para mantener una sedestación erguida y para manejar el cuchillo. Toma líquidos con cuchara, pajita y vaso. En ocasiones no controla la postura mientras come. No tiene babeo pero si una ligera protrusión lingual en reposo. Presenta respiración bucal. Tiene dificultad para la pronunciación del fonema “R” principalmente. No se chupa los dedos ni los labios. Se lava los dientes sola.

En la valoración inicial se valoraron todos los aspectos nombrados anteriormente:

1. Postura general y control de cabeza y cuello (figura 4.7 y 4.8).

Cabeza ligeramente inclinada hacia la derecha. Buen control de tronco y cabeza en sedestación. No mantiene una sedestación erguida, el tronco se encuentra flexionado. Hipotonía de tronco. Es capaz de realizar transferencias anteroposteriores y laterales pero no de mantenerlas.



Figura 4.7: Vista frontal de la cabeza y cara del sujeto 4 en la valoración inicial

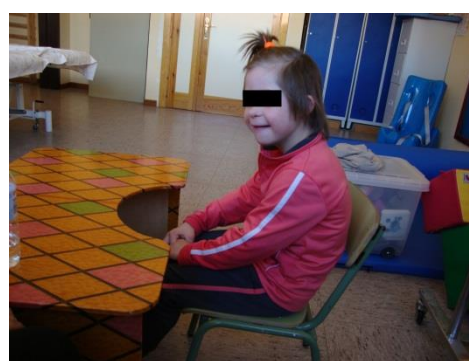


Figura 4.8: Vista lateral de la posición del tronco del sujeto 4 en la valoración inicial

2. Valoración estructural.

- Posición en reposo: mandíbula ligeramente hacia delante. Boca entreabierta con labio inferior y lengua protruidos (figura 4.7 y 4.8).
- Tipo facial: braquiocefálico
- Perfil: prognata
- Contorno y simetría facial: No presenta asimetrías a nivel facial.
- Cavidad oral: No hay asimetrías en la observación del paladar blando y duro, úvula y amígdalas.

Presenta todas las piezas dentales con superficies desgastadas debido al bruxismo. Buena oclusión. La lengua es simétrica pero protruye ligeramente reposando sobre los incisivos inferiores. La saliva es de consistencia normal.

3. Valoración del tono y fuerza muscular.

- Palpación del tono muscular: presenta hipotonía en toda la musculatura de los labios (más en el inferior), mejillas y lengua. También presenta hipotonía en la musculatura de la masticación y de la base de la lengua (suprahioidea). También en la musculatura laríngea y faríngea. La expresividad facial está poco alterada.
- La fuerza muscular según la escala Daniels muestra la funcionalidad de cada grupo muscular. Se valoró:
Orbicular de los labios (antepulsión): FD (función débil).
Buccinador (mejilla): FD (función débil)
Musculatura de la lengua en los siguientes movimientos: anterior (F-funcional), posterior (F-funcional), arriba y abajo (F-funcional), derecha (FD-funcional débil) e izquierda (FD-funcional débil).
Musculatura faríngea: no presenta escape aéreo nasal durante la pronunciación de vocales.
Musculatura de la masticación en los siguientes movimientos de la mandíbula: apertura (F-funcional), cierre (F-funcional), protrusión (FD-funcional débil), desplazamiento lateral izquierdo (D- débil) y derecho (D- débil).

4. Valoración de la Sensibilidad

Diferencia estímulos de tacto y presión. Diferencia estímulos gustativos dulce y salado.

5. Valoración de los reflejos

Reflejo de náusea y deglutorio presente. No presenta reflejos arcaicos de succión ni mordida.

6. Valoración de la función ventilatoria

Presenta un patrón respiratorio abdominal. Presenta respiración bucal. Puede toser de manera espontánea.

7. Valoración de las funciones orofaciales

Nos centraremos principalmente en la valoración de la deglución. Se valora con distintas consistencias: líquida (agua), semisólida (yogur) y sólida (galleta o pan). Se analizan las distintas fases de la deglución y se registra mediante vídeo.

- En la deglución de líquidos se observa un cierre labial pobre. El labio inferior es incapaz de sellar la boca por lo que se escapa el agua al beber con vaso. Al tomar líquidos con la cuchara se observa también dificultad para el sellado labial.
- En la deglución de semisólidos, se aprecia protrusión lingual durante la deglución, así como una falta de sellado labial.
- En la deglución de sólidos se aprecia dificultad para la masticación. Mastica poco antes de tragar. Además lo hace con la boca abierta por la dificultad que presenta para mantener el cierre labial.

En la valoración de la mímica, la niña es capaz de realizar distintos gestos como sonreír, lanzar un beso, poner cara de enfado, de sorpresa, guiñar un ojo, aunque con dificultad.

RESULTADOS

5.RESULTADOS

La valoración final se realizó tras las 20 sesiones de tratamiento establecidas en un comienzo. Tras las 10 primeras sesiones se repitieron las fotografías y vídeos realizados con el objetivo de hacer un seguimiento más exhaustivo de los cambios observados. En la valoración final, se valoraron los mismos aspectos que en la primera valoración, y se repitieron los mismos vídeos y fotografías. Además se realizó una entrevista personal a los padres de cada niño al terminar, para preguntarles cómo habían visto el proceso y si habían notado algún cambio o avance en el niño. Además en esta última entrevista se le mostró a cada uno de ellos como realizar la estimulación orofacial para que pudieran continuar realizándola en el domicilio.

5.1 Variables del estudio

Para medir los resultados en las sucesivas valoraciones, vamos a evaluar los siguientes parámetros, reflejados en las tablas de valoración (anexo 6):

- **Postura general y control de cabeza y tronco.** Se evaluará por observación y mediante fotografía.
- **Valoración de estructuras orofaciales en reposo (posición de la lengua y labios, cierre bucal).** Se evaluará por observación y mediante fotografía.
- **Balance muscular.** Se evaluará con la escala Daniels descrita anteriormente.
- **Deglución con distintas texturas.** Se valorará cualitativamente mediante observación y videografía.
- **Mímica.** Se evaluará mediante observación en la realización de los diferentes gestos de la mímica.

En cada una de las valoraciones se fueron registrando los datos respecto a los parámetros nombrados anteriormente, en una tabla de recogida de datos independiente para cada sujeto (anexo 6). En la valoración intermedia y final se fueron recopilando los siguientes datos sobre la evolución de cada uno de los sujetos en base a estos los parámetros establecidos anteriormente.

5.2 Resultados de cada participante

Resultados- Sujeto 1

Tras las 20 sesiones se observaron cambios significativos en la postura. La cabeza se encuentra mucho menos inclinada hacia la izquierda y ya no presenta hiperextensión. La postura en sedestación ha mejorado mucho, logrando mantener una sedestación erguida durante la duración de la sesión (figura 5.1). La madre manifiesta una mejora de la postura, ahora está mejor sentado. Además cuando no está sentado con el tronco erguido y se lo dice tarda menos en reaccionar y corregir la postura.



Figura 5.1: Evolución de la postura de sedestación durante el tratamiento en el sujeto 1

En cuanto a las estructuras orofaciales, la mandíbula permanece ligeramente desviada hacia el lado izquierdo. Se ha observado mejoría el cierre labial, aunque la boca no se encuentra cerrada por completo. El labio inferior ya no se encuentra protruido hacia fuera (ver figura 5.2). A nivel intraoral, la lengua se encuentra ahora en la línea media no presentando desviación hacia la izquierda.



Figura 5.2: Evolución de la posición de la cabeza y la boca durante el tratamiento en el sujeto 1

En cuanto al tono muscular se sigue apreciando hipotonía, aunque ahora el tono de ambos lados se encuentra más normalizado. En el lado izquierdo sigue habiendo mayor actividad pero la diferencia no es tan evidente como al comienzo. Los datos obtenidos en el balance muscular también han mejorado.

- Orbicular de los labios (antepulsión): se mantiene FD (función débil)
- Buccinador (mejilla): F (funcional)
- Musculatura de la lengua en los siguientes movimientos: anterior (F-funcional), posterior (F-funcional), arriba y abajo (FD- funcional débil), derecha (F-funcional) e izquierda (F-funcional).
- Musculatura faríngea: presenta ligero escape aéreo nasal durante la pronunciación de vocales.
- Musculatura de la masticación en los siguientes movimientos de la mandíbula: apertura (F-funcional), cierre (F-funcional), protrusión (FD-funcional débil), desplazamiento lateral izquierdo y derecho (FD-funcional débil).

Valoración de la deglución y la mímica

Tras las sesiones de estimulación orofacial, el niño puede beber varios tragos seguidos con el vaso sin necesidad de parar a tragar con cada pequeño sorbo. Además la deglución es más suave no apareciendo el movimiento brusco de la cabeza hacia delante que aparecía en el comienzo. Aún presenta ligera hipotonía en el labio inferior al contactar con el vaso.

En la deglución de semisólidos, se sigue apreciando un retraso en la aparición del reflejo deglutorio. Sigue realizando una ligera protrusión lingual al final de la deglución, pero solo en algunas ocasiones.

Desde la valoración intermedia, el niño tolera mejor los sólidos, siendo capaces de valorarlo en el centro escolar. Muestra dificultad para masticar con los labios sellados y sobre todo para tragar el alimento sólido, aunque es capaz de moverlo de un lado al otro de la boca. La madre manifiesta un avance muy importante en la deglución de sólidos, habiendo mejorado mucho la masticación. Mastica más veces y más rápido, como si no se fatigase tanto como antes, acabándose el plato antes que su hermano (algo que nunca antes les había pasado).

En la valoración de la mímica, el niño ha mejorado su expresividad en los gestos valorados el primer día. Además la actividad muscular en ambos lados de la cara está más normalizada, no apreciándose un aumento de la actividad tan marcado en el lado izquierdo.

Resultados- Sujeto 2

Tras las 20 sesiones se observaron cambios significativos en la postura general. Ya no presenta inclinación del tronco ni de la cabeza. La postura en sedestación ha mejorado mucho, logrando mantener una sedestación erguida sin apoyarse en el respaldo durante la prácticamente toda la sesión (figura 5.3). La madre manifiesta haber notado una mejora de la postura, ahora está mejor sentado. El control de la cabeza también ha mejorado, siendo capaz de mantenerla erguida sin realizar movimientos de flexión y extensión.



Figura 5.3: Evolución de la postura de sedestación durante el tratamiento en el sujeto 2

En cuanto a las estructuras orofaciales, la mandíbula permanece alineada. No se aprecian cambios evidentes en el cierre bucal, permaneciendo los labios y la lengua protruidos hacia fuera (figura 5.4). A nivel intraoral, la lengua se encuentra ahora en la línea media no presentando desviación hacia la derecha.



Figura 5.4: Evolución de la posición de la cabeza y la boca durante el tratamiento en el sujeto 2

En cuanto al tono muscular se sigue apreciando hipotonía, aunque ahora hemos podido valorar el balance muscular en algunos movimientos, ya que el niño ha sido capaz de reproducirlos.

- Buccinador (mejilla): FD (funcional débil)
- Musculatura de la lengua en los siguientes movimientos: anterior (F-funcional), posterior (D-débil), arriba y abajo (no valorables), derecha e izquierda (no valorables).
- Musculatura de la masticación en los siguientes movimientos de la mandíbula: apertura (F-funcional), cierre (FD-funcional débil), protrusión (no valorable), desplazamiento lateral izquierdo y derecho (no valorable).

Valoración de la deglución y la mímica.

En la deglución de líquidos sigue necesitando ayuda y supervisión. En la deglución de líquidos con cuchara es capaz de sellar los labios para coger el líquido aunque el cierre de la mandíbula es descontrolado llegando a morder la cuchara. Aún no sella los labios durante la ingesta de líquidos con el vaso por lo que se le cae el agua al beber. Para tragar sigue necesitando realizar una hiperextensión de cabeza y protrusión de la lengua.

En la deglución de semisólidos, el movimiento de cierre de la mandíbula es descontrolado, llegando a morder la cuchara al metérsela en la boca. Se sigue apreciando en ocasiones un retraso en la aparición del reflejo deglutorio. Con la textura semisólida es capaz de sellar mejor los labios para coger el alimento aunque sigue apareciendo protrusión lingual durante la deglución. Retiene mejor el alimento que en el comienzo.

En la deglución de sólidos se observa una mejoría en la masticación llegando a contactar los dientes para triturar el alimento y a realizar movimientos laterales con la mandíbula, aunque sigue sin sellar los labios durante la misma. La lengua se encuentra más activa a la hora de mover el alimento aunque sigue siendo insuficiente. Necesita varios actos deglutorios para tragar todo el alimento. La madre manifiesta no haber notado grandes cambios en la deglución.

En la valoración de la mímica, el niño ha conseguido reproducir los gestos de cara de sorpresa y sonrisa. Es capaz de reproducir otros ejercicios de los presentes en el folleto (anexo) pero muy pocos.

Resultados- Sujeto 3

Tras las 20 sesiones la postura de la cabeza ha mejorado no presentando inclinación hacia la derecha. El niño mantiene una sedestación erguida como al comienzo del tratamiento, siendo capaz de aguantar más tiempo que al inicio de las sesiones (figura 5.5).



Figura 5.5: Evolución de la postura de sedestación durante el tratamiento en el sujeto 3

En cuanto a las estructuras orofaciales, sigue presentando una mala oclusión dental, pero ahora el sellado labial ha mejorado, encontrándose el labio inferior menos protruido y la boca prácticamente cerrada. La lengua ya no se encuentra protruida (figura 5.6). El padre manifiesta haber notado un cambio en la posición de los labio y la lengua, que ya no reposa sobre los incisivos inferiores. Además como consecuencia de esto ha mejorado su respiración, respirando durante el día por la nariz (por la noche, respira por la boca que permanece abierta).



Figura 5.6: Evolución de la posición de la cabeza y la boca durante el tratamiento en el sujeto 3

En cuanto al tono muscular se sigue apreciando hipotonía. Los datos obtenidos en el balance muscular también han mejorado.

- Orbicular de los labios (antepulsión): mantiene FD (función débil) con menor desviación hacia el lado derecho.
- Buccinador (mejilla): F (funcional)
- Musculatura de la lengua en los siguientes movimientos: anterior (F-funcional), posterior (F-funcional), arriba y abajo (F-funcional), derecha (F-funcional) e izquierda (F-funcional).
- Musculatura faríngea: presenta ligero escape aéreo nasal durante la pronunciación de vocales.
- Musculatura de la masticación en los siguientes movimientos de la mandíbula: apertura (F-funcional), cierre (F-funcional), protrusión (D-débil), desplazamiento lateral izquierdo (permanece FD-funcional débil) y derecho (F-funcional).

Valoración de la deglución y la mímica

En la deglución de líquidos sigue necesitando apretar los labios para la deglución. Ahora el labio inferior participa más en el sellado labial al contactar con el vaso. Al deglutir líquidos ya no traga aire. El padre también hizo referencia a este aspecto desde aproximadamente la mitad de las sesiones.

En la deglución de semisólidos, el reflejo deglutorio aparece más rápidamente. No necesita fijar los labios para iniciar la deglución como con los líquidos, y ya no realiza un movimiento de la cabeza hacia delante para tragar.

En la deglución de sólidos se aprecia menor dificultad para la masticación. En algunas ocasiones lo hace con los labios sellados. La lengua tiene más actividad en el interior de la boca ayudando a formar el bolo alimenticio antes. Los padres también han notado mejoría en la masticación durante las comidas, realizando mejor las digestiones.

En la valoración de la mímica, el niño es capaz de realizar todos los ejercicios presentes en el folleto, con mucha menos dificultad que en el inicio

Resultados- Sujeto 4

Tras las 20 sesiones la postura de la cabeza ha mejorado no presentando inclinación hacia la derecha. La niña mantiene una sedestación mucho más erguida que al comienzo del tratamiento, siendo capaz de aguantar más tiempo apoyada sobre los isquiones. La espalda se encuentra más recta aunque sigue presentando una ligera falta de enderezamiento anterior (figura 5.7). La madre manifiesta una importante mejoría en la postura durante las comidas.



Figura 5.7: Evolución de la postura de sedestación durante el tratamiento en el sujeto 4

En cuanto a las estructuras orofaciales, la boca permanece entreabierta no habiendo notado un cambio importante en el sellado labial. La ligera protrusión lingual que presentaba ha disminuido, ya no reposa la lengua sobre los incisivos inferiores (figura 5.8). La madre también ha notado mejoría en la posición de la lengua aunque afirma que la boca sigue entreabierta sobre todo cuando la niña se concentra para hacer otra actividad.



Figura 5.8: Evolución de la posición de la cabeza y la boca durante el tratamiento en el sujeto 4

En cuanto al tono muscular se sigue apreciando hipotonía. Los datos obtenidos en el balance muscular también han mejorado.

- Orbicular de los labios (antepulsión): permanece FD (función débil).
- Buccinador (mejilla): F (funcional)
- Musculatura de la lengua en los siguientes movimientos: anterior (F-funcional), posterior (F-funcional), arriba y abajo (F-funcional), derecha (F-funcional) e izquierda (F-funcional).
- Musculatura faríngea: no presenta escape aéreo nasal durante la pronunciación de vocales.
- Musculatura de la masticación en los siguientes movimientos de la mandíbula: apertura (F-funcional), cierre (F-funcional), protrusión (FD-funcional débil), desplazamiento lateral izquierdo (ha mejorado a FD-funcional débil) y derecho (ha mejorado a FD-funcional débil).

Valoración de la deglución y la mímica

En la deglución de líquidos se observa una mejoría en el sellado labial sobre todo al tomar líquidos con la cuchara. Con el vaso, el labio inferior aún sigue sin contactar con el vaso. Ya no protruye la lengua en la deglución de líquidos.

En la deglución de semisólidos, ha mejorado el sellado labial también y ha disminuido la protrusión lingual, aunque sigue retrasándose la aparición del reflejo deglutorio.

En la deglución de sólidos se aprecia mejoría en la masticación. Ahora mastica un mayor número de veces antes de deglutir. En ocasiones es capaz de realizarlo con los labios sellados. La madre manifiesta haber notado mejoría en la deglución, ya que mastica más la comida, que es una cosa que le recuerdan con mucha frecuencia.

En la valoración de la mímica, la niña es capaz de realizar distintos gestos como sonreír, lanzar un beso, poner cara de enfado, de sorpresa, guiñar un ojo, y todos los presentes en el folleto con menos dificultad que al inicio de las sesiones.

5.3 Tablas de Recogida de Datos

Durante las sucesivas valoraciones se han ido recopilando los datos respecto a los parámetros nombrados anteriormente, con el objetivo de evaluar cuáles de ellos han mejorado y cuales no en cada sujeto. Con esta información, podemos valorar si el Programa ha sido eficaz o no, y si se han logrado los objetivos marcados. Se ha cumplimentado una tabla por cada sujeto para ver la evolución individual de cada uno de ellos. Las tablas de los cuatro sujetos pueden consultarse en el **Anexo 6**.

DISCUSIÓN

6.DISCUSIÓN

6.1 Metodología

La propuesta de este estudio surge como necesidad de valorar la eficacia de las técnicas fisioterapéuticas aplicadas con el objetivo de mejorar la deglución en niños con Síndrome Down, ya que hay muy pocos estudios recientes que valoren la eficacia de este tipo de técnicas.

En el 2001, Kumin L, Chapman Von Hagel K, y Chapman Bahr D (28), proponen un programa para realizar en el domicilio con los padres. En él participan 4 niños con hipotonía. El programa consistía en formar a las familias en técnicas de estimulación oral, posicionamiento y técnicas para facilitar la alimentación, y ejercicios orales. Tras una aplicación diaria durante alrededor de 4 meses se evidenciaron mejoras en la deglución, la toma de líquidos y el habla.

En el estudio de Caravaca Pérez MM y Santos Morenos MG (29), en el año 2006, proponen una serie de talleres teórico-prácticos para enseñar a los padres de niños con Síndrome Down y otras cromosomopatías como realizar la estimulación orofacial. En total participan 36 niños de edades entre los 5 meses y los 8 años por lo que la muestra no es demasiado homogénea. Sin embargo no hace una valoración de los resultados tras la aplicación de los talleres.

En otro estudio de Padró MJ, Barraza E, Brücher C, Concha E y Delgado V (30), del 2010, realizan estimulación orofacial en niños con Síndrome Down a 5 niños con una edad promedio de 15 meses, logrando una muestra más homogénea. En este caso complementan la estimulación mediante vibración con el uso de placas palatinas. La duración de este último es de 2 meses logrando buenos resultados en la posición de la lengua y los labios, y el cierre bucal.

Entre 1982 y 1986, Limbrock GJ, Fischer-Brandies H y Avasle C (31), realizaron un estudio con una muestra mayor de niños con Síndrome Down, en total 67. En este caso aplicaron el concepto propuesto por Castillo Morales (el precursor de la terapia de estimulación orofacial). Este consistía en el uso de placas palatinas además de la estimulación orofacial durante aproximadamente 12 meses. La edad media de los participantes al inicio era de 13 meses. Se evidenciaron cambios en la posición

espontánea de la lengua, en el tono y posición de los labios superior e inferior, el cierre de la boca, la salivación y la succión.

Cabe destacar también el estudio publicado en castellano por Rivilla Maté T, y Saz Hermira I (32), en el que proponen la realización de una serie de técnicas de fisioterapia para el abordaje del babeo desde estructuras distales en un niño con Parálisis Cerebral. Aunque se trate de Parálisis Cerebral y no de Síndrome Down, y aunque utilice una metodología de tratamiento diferente en la que no existe estimulación del sistema orofacial de manera directa, este estudio ofrece buenos resultados en la modulación de las estructuras del sistema orofacial y en la reducción del babeo. Es importante a la hora de proponer un programa no limitarse únicamente a la estimulación intraoral, sino trabajar las demás estructuras que componen el esquema corporal del niño, por lo que este estudio ofrece una novedad en el abordaje de los problemas orofaciales en niños con problemas neurológicos.

Tras el análisis de la bibliografía se ha decidido elegir una muestra de mayor edad, para facilitar su colaboración en ejercicios activos. Además, aprovechando los beneficios del ambiente escolar en el que se desarrolla el estudio favorecemos la rutina de los niños para realizar los ejercicios. Como novedad, algo que no se ha realizado en otros estudios, se propone un trabajo previo de la postura en sedestación ya que un mejor enderezamiento favorece una mejor alineación de las distintas estructuras orofaciales, facilitando el proceso de la deglución.

6.2 Eficacia del Programa propuesto

En general se puede decir que los resultados han sido positivos, en menor o mayor medida, en los 4 sujetos participantes en el estudio.

Se ha propuesto un tratamiento de duración corta pero diario. La duración corta del tratamiento, no más de 20 minutos ha permitido que el niño aguante concentrado toda la sesión, sin cansarse ni resultarle aburrida. Además al intercalar diferentes ejercicios, primero con la postura, luego la estimulación y por último juegos de imitación, se ha logrado que el niño establezca una relación positiva con el tratamiento, pasándosele bien durante el mismo y manteniendo la atención. Por otro lado, el tratamiento diario en el colegio ha fomentado que los niños adquiriesen una

rutina en la estimulación orofacial y un hábito en la realización de los ejercicios en casa con los padres. Por este motivo, y una vez se han adaptado después de 1 mes de sesiones diarias, se les ha enseñado a los padres a realizar las diferentes técnicas para continuar con la rutina creada pero en el domicilio, siendo más fácil su realización ahora que el niño ya conoce en que consiste la estimulación y le resulta agradable y divertida. Durante la sesión de enseñanza a los padres de las técnicas, los niños se mostraron muy cómodos, facilitando a la realización de las mismas.

En cuanto a los distintos parámetros que hemos utilizado para la evaluación de resultados, los cambios han sido similares en los 4 casos. En la evaluación de resultados se han observado diferencias entre los sujetos 1, 3 y 4 y el sujeto 2, habiendo avanzado y progresado más en la terapia los primeros. Esto podría ser atribuible al nivel de comunicación y colaboración del niño. Esto concuerda con los datos obtenidos. Los sujetos 1, 3 y 4 tienen mayor facilidad para comunicarse y expresarse, además han colaborado más en la parte activa del tratamiento y en los juegos de imitación. Por otro lado, las familias de estos sujetos han podido realizar los ejercicios presentes en el folleto todos o casi todos los días de la semana, como un juego con el niño. El sujeto 2 sin embargo, no ha participado tanto durante el tratamiento, siendo complicada la comunicación con él, dada la mayor afectación cognitiva que presenta. Además en casa no han podido realizar los ejercicios ya que el niño no atendía ni imitaba los distintos gestos.

En relación a la postura durante las comidas, los 4 participantes han mejorado su notablemente, logrando mantener una sedestación mucho más erguida, tal y como aseguran las familias. Esto puede deberse a la estimulación de la musculatura extensora del tronco y al trabajo activo realizado de enderezamientos anteroposteriores del tronco con el niño al inicio de las sesiones. También puede ser debido al aprendizaje de los niños y la rutina que hemos establecido durante las sesiones.

En relación a la postura de las distintas estructuras orofaciales en reposo, también se han notado cambios importantes. El sellado labial ha mejorado, desapareciendo la protrusión del labio inferior en 2 de los 4 casos (sujeto 1 y 3). La protrusión lingual se ha reducido también en 3 de los 4 casos (sujeto 1, 3 y 4). Aunque ha habido cambios en el cierre de la boca, ningún niño mantiene los labios sellados por

completo en reposo. Estos avances se deben al trabajo de estimulación realizado a nivel intraoral, a lo largo de las sesiones se estimulaba el aumento del tono muscular.

En los 4 casos el balance muscular en los diferentes movimientos ha mejorado, siendo mucho más funcionales. Esto se debe al trabajo activo que se ha realizado con dicha musculatura tras la estimulación pasiva. También podría haber influido el aprendizaje de los niños tras la realización rutinaria de los diferentes ejercicios y movimientos. Aun así siguen presentando una hipotonía importante, ya que para evidenciar cambios en la tonicidad un mes es muy poco tiempo y son necesarios estudios a largo plazo.

En cuanto a las funciones orofaciales. Los 4 casos han avanzado en la realización de los diferentes ejercicios y gestos con la cara, resultando cada vez más expresivos. El trabajo diario de algunos gestos propios de la mímica dentro del folleto de ejercicios para realizar en el domicilio ha permitido al niño ir ejercitando dicha musculatura y aprendiendo a diferenciar la realización de cada gesto. La deglución es el aspecto al que hemos dado una importancia mayor durante el estudio por su papel importantísimo en la nutrición y el crecimiento de los niños. Durante la realización de la terapia se ha mostrado avances en todos los casos, debido a la reeducación de la deglución que se ha hecho después de la estimulación intraoral en todas las sesiones. Lo que se ha buscado es activar la musculatura para después facilitar la deglución, realizándola con una buena postura y colocación de las diferentes estructuras. En un primer lugar se planteó la realización del tratamiento de estimulación orofacial justo antes de la hora del comedor, para que los niños fueran a comer con la musculatura orofacial más activa y de esta manera comieran mejor y el cerebro fuera asimilando ese recuerdo anatómico. De esta manera el cerebro va cambiando el patrón de deglución atípico por otro más cercano a la deglución normal. Lamentablemente ha sido imposible por incompatibilidad del profesional de compaginar los horarios de los tratamientos y los turnos del comedor de los diferentes niños. Cabe destacar de nuevo diferencias importantes en la evolución de los sujetos 1,3 y 4 en relación al sujeto 2 durante la deglución. Esto nos hace pensar que también un grado de colaboración y entendimiento mayor nos permite trabajar mejor en la modificación y automatización de nuevos patrones de movimiento como es la deglución.

Una vez analizados todos los datos obtenidos en la valoración final, así como las aportaciones de las familias de los niños, es evidente que la estimulación orofacial es beneficiosa para los niños con Síndrome Down, que como consecuencia de la hipotonía generalizada que presentan, sufren distintas alteraciones de la deglución dando lugar a patrones atípicos. Además la simplicidad de la terapia propuesta, la ausencia de daños y riesgos para la salud del niño, y su acompañamiento con juegos, conlleva la buena adaptación de los niños así como la buena adaptación y compromiso de los padres.

La estimulación de la musculatura facial y oral, mejora la posición de las distintas estructuras en reposo en niños con Síndrome Down (protrusión lingual, labial, y el cierre bucal). Además, el trabajo de la postura y el trabajo activo de dicha musculatura una vez estimulada nos permite reeducar la deglución, favoreciendo un patrón más normalizado de la misma, y mejorando por lo tanto la función.

6.3 Limitaciones del estudio

El estudio realizado cuenta con una serie de limitaciones que se nombran a continuación:

El tiempo de duración del estudio: Aunque el tratamiento haya sido intensivo y diario, la duración total del estudio ha sido de 1 mes (30 días), de los cuales restando días de valoración y fines de semana, resultan un total de 20 sesiones. Este tiempo nos permite valorar cambios en la postura y en la posición de las diferentes estructuras orofaciales en reposo a corto plazo, pero es insuficiente para evidenciar cambios en el tono de la musculatura orofacial. Además, aunque nos permite objetivar cambios cualitativos en la función deglutoria, pudiendo objetivarlos únicamente mediante vídeo, ya que las escalas existentes y validadas para la valoración de la deglución constan de ítems muy cuantitativos, y aportan poca información cualitativa.

La muestra: Aunque se ha logrado una muestra muy homogénea en cuanto a edad y alteraciones orofaciales de los participantes, se trata de una muestra muy pequeña, que aunque nos puede aportar mucha información, no permite extrapolarla al resto de la población. En este sentido se pretende hacer una introducción a la fisioterapia en estimulación orofacial en niños con Síndrome Down para ver en que consiste y

los beneficios que se obtienen con ella, para así aplicarla más adelante en un número mayor de niños y más a largo plazo, para valorar los cambios que se producen y si estos se mantienen con el paso del tiempo. Dada la escasa muestra, no se estableció un grupo control, pero sería interesante realizar el mismo estudio con un grupo control al que solo se le enseñen los ejercicios orofaciales, para así analizar los resultados y objetivar los beneficios de la estimulación manual.

Equipo multidisciplinar: Actualmente el tratamiento de este tipo de alteraciones orofaciales requiere una especialización y creación de equipos multidisciplinarios preparados para realizar esta terapia y combinarla con terapia para el lenguaje, el movimiento, la audición y la nutrición entre otras. En estos equipos, en el ámbito escolar que es en el que nos encontramos, podría participar fisioterapeutas, logopedas, enfermeros y maestros, pero se necesita de un periodo de formación para la implementación de estos equipos. Aunque se ha realizado una sesión de integración junto con logopedas y otros profesionales del centro esto no es suficiente para asegurar al niño una atención completa en todos los ámbitos.

Seguimiento de los resultados: Otra limitación importante es la ausencia de una última valoración pasado un tiempo de la aplicación del Programa de Estimulación Orofacial propuesto, para observar si los resultados se mantienen en el tiempo o si ha habido nuevos avances con el tiempo.

6.4 Perspectiva de futuro

Para posteriores estudios, sería interesante mantener el mismo programa, pero ampliando la muestra a una mayor cantidad de población, en distintos centros escolares, de manera que los resultados puedan extrapolarse a toda la población. De la misma manera, se podría añadir una última valoración varios meses después de terminar la aplicación del programa para valorar si los resultados se han mantenido en el tiempo. Asimismo sería interesante realizar estudios sobre la eficacia del vendaje neuromuscular en la reducción del babeo y mejora de la deglución, que actualmente muestran una nueva posibilidad de tratamiento (33, 34). De esta forma, podríamos complementar el programa con la aplicación del mismo, haciéndolo más completo y efectivo.

CONCLUSIONES

7.CONCLUSIONES

Las alteraciones orofaciales que presentan los niños con Síndrome Down como consecuencia de la hipotonía generalizada, y las alteraciones que presentan en la deglución, pueden ser tratadas y reeducadas desde la Fisioterapia a través de un Programa de Estimulación Orofacial completo y adaptado específicamente a las necesidades de estos niños, en el que se trabaja la postura en sedestación, la estimulación manual de las distintas estructuras orofaciales, y un trabajo activo de la musculatura orofacial mediante juegos y ejercicios, con la colaboración importante de las familias y cuidadores en el trabajo diario con el niño en el domicilio.

Este programa muestra importantes beneficios en la mejora de la postura durante las comidas, la protrusión labial y lingual y el cierre bucal en reposo. Todo esto, sumado a un aumento en la actividad muscular, mejora cualitativamente la deglución de estos niños. Además, cuanto mayor es la colaboración del niño durante el tratamiento, mejores resultados se han obtenido. Los niños con mayor afectación cognitiva, tienen mayores dificultades para la colaboración y realización de los ejercicios activos, que suponen una parte importante de este programa, mostrando menores avances que otros niños.

Trabajar estos aspectos en niños con Síndrome Down escolarizados, desde edades tempranas, supone una oportunidad para mejorar la calidad de vida del niño así como la de las familias, mejorando la expresividad facial y el proceso de alimentación de cada niño, e influyendo de manera muy positiva en su socialización.

BIBLIOGRAFÍA

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Basile HS. Retraso mental y genética. Síndrome Down. Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica. 2008; 15 (1): 9-23.
2. Antonarajis SE, Epstein CJ. The challenge of Down Syndrome. Trends Mol Med. 2006; 12 (10): 473-479.
3. Barnhart RC, Connolly B. Aging and Down Syndrome: implications for physical therapy. Phys Ther. 2007; 87 (10):1399-1406.
4. Bermejo E, Cuevas L, Mendioroz J, Grupo Periférico del ECEMC, Martínez-Frías ML. Frecuencia de anomalías congénitas en España: Vigilancia epidemiológica en el ECEMC en el período 1980-2007. *Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología*, serie V, nº 7, 2008: 59-88.
5. Culebras Atienza E, Silvestre-Rangil J, Silvestre Donat EJ. Alteraciones odonto-estomatológicas en el niño con Síndrome Down. Rev Esp Pediatr. 2012; 68(6): 434-439.
6. Sindoor SD. Down Syndrome: a review of the literature. Oral Surg Oral Med Oral Pathol. 1997; 84: 279-285.
7. Borges Oliveira AC, Martins Paiva S, Rodrigues Campos M, Czeresnia D. Factors associated with malocclusions in children and adolescents with Down Syndrome. Am J Orthod Dentofacial Orthop. 2008; 133.
8. Baum RA, Nash PL, Foster J, Spader M, Ratliff-Schaub K, Coury DL. Primary care of children and adolescents with down syndrome: an update. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2008; 38:241-261.
9. Segovia Morán M, Benítez Lugo ML, Maya Martín J, Rebollo Roldán J. El niño con trisomía 21. Consideraciones acerca de su desarrollo psicomotor para una intervención temprana. Cuest Fisioter. 2002; 19: 1-25.
10. Souto S, González L. Fisioterapia orofacial y de reeducación de la deglución. Hacia una nueva especialidad. Fisioterapia. 2003; 25(5): 248-292.
11. Castillo Morales R. Terapia de Regulação Orofacial. Conceito RCM. Sao Paulo: Memnon edições científicas; 1999.
12. Gilroy AM, MacPherson BR, Ross LM. Prometheus. Atlas de anatomía. 1ª Ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2009.

13. Sobotta, J. Sobotta. Atlas de Anatomía Humana. Volumen I. Cabeza, cuello y miembro superior. 21ª Ed. Madrid; Editorial Médica Panamericana; 2002.
14. Luna-Oliva L, Jiménez-Antona M, Morales-Cabezas M, Del amo-Pérez A. Terapia de estimulación orofacial. En: Cano de la Cuerda R, Collado Vázquez S. Neurorrehabilitación. Métodos específicos de valoración y tratamiento. Editorial Médica Panamericana; 2012. 345-349.
15. Meningaud JP, Pitak-Arnop P, Chikhani L, Bertrand JC. Drooling of saliva: a review of the etiology and management options. Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod 2006; 101: 48-57.
16. Lloyd Faulconbridge RV, Tranter RM, Moffat V, Green E. Review of management of drooling problems in neurologically impaired children: a review of methods and results over 6 years at Chailey Clinical services. Clin Otolaryngol Allied Sci. 2001 Apr; 26(2):76-81.
17. Arvedson J, Clark H, Lazarus C, Schooling T, Frymark T. The effects of oral-motor exercises on swallowing in children: an evidence-based systematic review. Dev Med Child Neurol. 2010, 52: 1000-1013.
18. Cooper Brown L, Copeland S, Dailey S, Downey D, Petersen MC, Stimson C et al. Feeding and swallowing disfunction in genetic syndromes. Dev Disabil Res Rev. 2008; 14: 147-157.
19. Andrew MJ, Sullivan PB. Feeding difficulties in disabled children. Pediatra Child Health. 2010; 20: 321-326.
20. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. Dev Disabil Res Rev. 2008; 14(2): 118-127.
21. Matsuo K, Palmer JB. Anatomy and Physiology of Feeding and Swallowing- Normal and abnormal. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2008; 19 (4):691-707.
22. Campora H, Falduti A. Evaluación y tratamiento de las alteraciones de la deglución. Rev Am Med Resp. 2012; 3: 98-107.
23. Cabrejas Rojo P. Trastornos de la deglución del niño. Evaluación y tratamiento fisioterápico. Efisioterapia. 2007.
24. Identification and management of dysphagia in children with neurological impairments. Clinical Update. Aust Nurs J. 2011; 18 (10):31-34.
25. Hennequin M, Faulks D, Veyrune JL, Bourdiol P. Significance of oral health in persons with Down Syndrome: a literature review. Dev Med Child Neurol. 1999;41: 275-283.

26. Rogers B, Arvedson. Assessment of infant oral sensorimotor and swallowing function. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2005; 11: 74-82.
27. The Joanna Briggs Institute. Identification and Management of Dysphagia in children with neurological impairments. *Aust Nurs J*. 2011; 10 (18).
28. Kumin L, Chapman Von Hagel K, Chapman Bahr DL. An effective Oral Motor Intervention Protocol for Infants and Toddlers with Low Muscle Tone. *The Transdisciplinary Journal*. 2001; 3 (11): 182-200.
29. Caravaca Pérez MM y Santos Morenos MG. Terapia orofacial en el Síndrome Down y otras cromosomopatías: Talleres teórico-prácticos padres-hijos. Buenas prácticas. *Revista Síndrome Down*. 2006; 23: 114-119.
30. Padró MJ, Barraza E, Brücher C, Concha E y Delgado V. Efectividad del uso de Placas Palatinas y la Estimulación Orofacial en el Desarrollo Oral en niños con Síndrome Down. *Rev Chil Pediatr*. 2010; 81 (1):46-52.
31. Limbrock GJ, Fischer-Brandies H, Avasle C. Castillo-Morales' orofacial therapy: treatment of 67 children with Down syndrome. *Dev Med Child Neurol*. 1991 Apr; 33(4):296-303.
32. Rivilla Maté T, Saz Hermira I. Abordaje desde la fisioterapia del control del babeo en la parálisis cerebral infantil: a propósito de un caso. *Cuest Fisioter*. 2013; 42 (3): 340-345.
33. Jiménez Mata I. El VNM como Complemento de la Terapia Orofacial en niños. *Noticias de Vendaje Neuromuscular*. 2013, 11: 2-4.
34. De Ru, E. S-Tape para Sialorrea: cuatro años después. *Noticias de Vendaje Neuromuscular*. 2013, 11: 6-8.

ANEXOS

9. ANEXOS

9.1 Anexo 1: Presentación sesión grupal de padres

Fisioterapia y estimulación orofacial en el niño con Síndrome Down



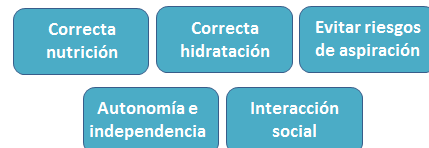
Alteraciones orofaciales



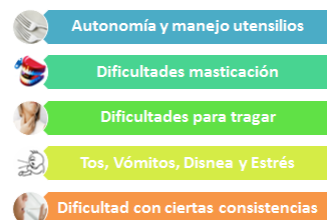
Alteraciones orofaciales



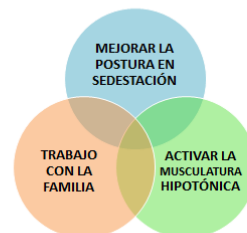
La importancia de una buena deglución



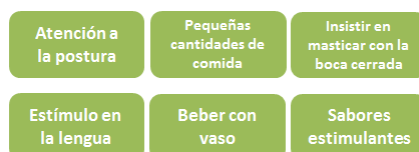
Dificultades en la deglución en niños con Síndrome Down



Actuación desde la Fisioterapia



Recomendaciones para la alimentación en el hogar



PARTICIPACIÓN ESTUDIO



9.2 Anexo 2: Hoja informativa de participación en el estudio

HOJA DE INFORMACIÓN AL SUJETO DE INVESTIGACIÓN **(REPRESENTANTE LEGAL)**

Título del estudio: Estimulación orofacial en niños con Síndrome Down

Investigador Principal: Paula Mendoza Navarro

Universidad: Departamento de Fisioterapia de la Universidad de Alcalá

Centro: Colegio Público de Educación Especial Pablo Picasso

Introducción

Paula Mendoza Navarro, estudiante de último curso del **Grado en Fisioterapia de la Universidad de Alcalá**, y en estrecha colaboración con el **Colegio Público de Educación Especial Pablo Picasso de Alcalá de Henares**, les invita a participar en un estudio para evaluar la eficacia de un programa de estimulación orofacial dirigido a niños con Síndrome Down entre 4 y 8 años de edad.

Este documento tiene como objetivo principal, informar a las familias de los posibles participantes de todos los aspectos importantes del estudio. Debe leerse con tiempo y detenimiento, pudiendo consultarlo con otros familiares. Cualquier pregunta que le surja durante su lectura puede ser planteada al investigador, que la resolverá sin ningún problema. La participación de sus hijos y de ustedes en el estudio es completamente voluntaria, pudiendo retirarse del estudio si así se desea sin sufrir ningún perjuicio por ello.

¿Por qué se realiza el estudio?

Este estudio surge tras una valoración de las necesidades de los niños con Síndrome Down. Los beneficios de la Fisioterapia en el tratamiento precoz de estos niños son evidentes, sin embargo, en ocasiones el complejo orofacial queda en un segundo plano no recibiendo toda la importancia que merece. La estimulación orofacial supone grandes beneficios en niños con problemas neurológicos, mejorando funciones tan importantes como la deglución, la respiración y la comunicación. Además una intervención temprana reduce complicaciones orofaciales en el futuro, que puedan dificultar la inclusión social del niño.

Es necesaria la investigación de este campo en niños con síndrome Down ya que la evidencia científica existente es muy escasa y en ocasiones no se encuentra actualizada. Tras un análisis exhaustivo de la bibliografía existente se ha realizado una revisión de las principales alteraciones orofaciales así como de los posibles tratamientos, creando un **Protocolo de estimulación orofacial diseñado específicamente a mejorar las funciones anteriormente descritas en niños con Síndrome Down.**

¿Cuál es el objetivo del estudio?

El objetivo del estudio es **valorar la eficacia de un Protocolo de Estimulación orofacial diseñado específicamente para mejorar las funciones orofaciales en niños con Síndrome Down**, contando con la **participación de las familias** durante el proceso como parte fundamental del estudio.

¿Cómo se va a realizar el estudio?

Todos los participantes recibirán sesiones de **estimulación orofacial** en el centro escolar. Las sesiones se realizarán **diariamente** y tendrán una duración de **15 minutos**.

Cada sesión consta de 3 partes:

- En primer lugar, se trabajará con el niño de manera activa para **mejorar la posición de sedestación erguida**. De esta manera lograremos mejorar la postura durante la alimentación, mejorando la alineación de la cabeza y el tronco.
- Continuaremos con la **estimulación orofacial** propiamente dicha, realizada a nivel extrabucal e intrabucal. Se realizaran maniobras manuales suaves como roces superficiales, presiones y vibraciones, con el objetivo de activar la musculatura de la región orofacial.
- Finalizaremos la sesión solicitando un **trabajo activo de la musculatura orofacial** estimulada anteriormente. Para ello realizaremos juegos de imitación con el niño, para que mueva la lengua, los labios y trabaje la musculatura de la mímica.

El estudio tendrá una **duración total de 4 semanas**. Se realizará una sesión grupal con los padres previa al estudio y una **valoración inicial** del niño en la primera sesión. Más adelante se valorará al niño al final de la segunda y tercera semana, y se realizará una **valoración final la cuarta semana** para ir viendo los cambios observados durante las diferentes semanas. La forma de valorar será a través de un examen físico e intercambiando impresiones con la familia. Para objetivar los cambios durante el proceso se utilizarán **fotografías y vídeo del niño (tapando los ojos) en reposo y durante la deglución.**

Si la familia del niño acepta su participación en el estudio deberá **comprometerse a realizar con el niño diariamente una serie de ejercicios orofaciales facilitados por el investigador**. Así mismo deberá comunicar semanalmente los cambios observados en el niño a través de una libreta en la que se informará diariamente de la evolución del niño tras el tratamiento. Deberá acudir también a la sesión de valoración final.

¿Qué beneficios puedo obtener por participar en este estudio?

El beneficio más importante es lograr que se sigan investigando este tipo de alteraciones que presentan los niños con Síndrome Down. Si se obtienen resultados positivos, esta terapia podrá aplicarse a muchos otros niños, mejorando así su calidad de vida.

A nivel personal, los beneficios para el niño son numerosos. Trabajar y activar la musculatura orofacial traerá consigo una mejora de la posición de la lengua y el cierre bucal, mejorando con ello las distintas funciones orofaciales entre las que destacan la alimentación, la respiración y la comunicación. También se evitan problemas orofaciales en el futuro como el babeo, infecciones respiratorias u otras alteraciones. Además el trabajo de la musculatura de la mímica mejorará la expresividad del niño y facilitará su comunicación.

¿Qué riesgos puedo sufrir por participar en el estudio?

No existe ningún riesgo para el niño durante la realización del tratamiento, ya que se trata de maniobras manuales no invasivas, muy suaves y sencillas (roces, estiramientos, presiones y vibraciones) para activar la musculatura.

¿Qué datos se van a recoger?

Se recogerán datos generales del niño, datos sobre el parto y desarrollo del niño, datos médicos e información sobre hábitos orales a través de un **cuestionario para las familias**. Se recogerán **fotografías** del niño en sedestación (tapando los ojos) y de la posición de la boca en reposo. Se realizarán fotografías durante la aplicación de las distintas técnicas. Se realizará un pequeño **vídeo** mientras el niño come y bebe para valorar la deglución del niño.

Así mismo se recogerán datos personales del niño en el examen físico realizado durante las diferentes valoraciones, para valorar el estado de las estructuras orofaciales alteradas.

¿Cómo se tratarán mis datos personales y cómo se preservará la confidencialidad?

Los datos de los participantes son de carácter personal, se registrarán informáticamente y solo podrá acceder a ellos el investigador, la Universidad de Alcalá y el Colegio Pablo Picasso. Se actuará conforme a la Ley 15/1999 de protección de datos. En todo momento la identidad del niño y las familias quedará preservada. Debe saber que tiene derecho acceder a los datos que de usted se guarden, a rectificarlos, a cancelarlos y a oponerse a su uso, sin tener que dar ninguna explicación.

¿Con quién puedo contactar en caso de duda?

En caso de duda puede contactar con **Paula Mendoza Navarro**, investigadora del estudio, en el siguiente correo electrónico: **paulam_end@hotmail.com**

9.3 Anexo 3: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(REPRESENTANTE LEGAL)

Título del estudio: Estimulación orofacial en niños con Síndrome Down

Investigador Principal: Paula Mendoza Navarro

Yo, (Nombre y apellidos),
en calidad de (Relación con el participante)
de D/Dª (Nombre del participante),

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He comprendido en qué consiste el estudio y la participación del representado.

He hablado con la investigadora del estudio Paula Mendoza Navarro

Comprendo que la participación es voluntaria.

Comprendo que mi representado puede retirarse del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que esto repercuta en sus cuidados en el colegio

Doy a D/Dª (Nombre del investigador) mi conformidad
para que (Nombre del participante) participe en el
estudio.

Fecha:

firma del Representante

Fecha:

firma del Investigador

9.4 Anexo 4: Cuestionario para padres

Datos generales del niño. Cuestionario para la familia

Nombre de la persona que rellena el cuestionario:

Parentesco con el niño:

Teléfono de contacto:

Datos participante

Nombre:

Apellidos:

Edad:

Curso escolar:

Sexo:

Fecha de Nacimiento:

Lugar de Nacimiento:

Hermanos:

Edad de los hermanos:

Antecedentes del parto:

Tipo de parto (normal, cesárea, fórceps):

Diagnóstico de Síndrome Down antes o después del parto:

Semanas de Gestación (término, prematuro):

Peso y medida al nacer:

Enfermedades de la madre durante el embarazo: SI / NO

En caso afirmativo, especifique cuáles:

Edad de la madre durante el embarazo:

Consumo de alcohol o tabaco: SI / NO

Antecedentes médicos generales del niño:

Enfermedad congénita: SI / NO

En caso afirmativo, especifique cuáles:

Cardiovascular Gastrointestinal Endocrina Inmunológica Otras

Trastornos visuales: SI / NO

Trastornos auditivos: SI / NO

Alergias: SI / NO

En caso afirmativo, especifique cuáles (látex, alimentos, etc.)

¿Tiene otitis, infecciones respiratorias, resfriados u otras enfermedades con frecuencia? SI / NO

En caso afirmativo, especifique cuáles y con qué frecuencia:

Intervenciones quirúrgicas: SI / NO

En caso afirmativo, especifique cuáles:

¿Toma alguna medicación?: SI / NO

En caso afirmativo, especifique cuáles:

Información desarrollo general del niño:

¿Va al baño solo?: SI / NO

¿Desde qué edad?

¿Come solo?: SI / NO

¿Desde qué edad?

¿Duerme bien? SI / NO

¿Desde qué edad comenzó a andar?

¿A qué edad dijo sus primeras palabras?

Información sobre hábitos orales:

¿Tiene dificultades durante la alimentación?: SI / NO

En caso afirmativo especifique cuáles:

Dificultad para retener la comida en la boca: SI / NO

Dificultad para masticar: SI / NO

Dificultad para tragar: SI / NO

Dificultad según consistencia (líquido, sólido, etc.): SI / NO

Dificultad para manejar utensilios: SI / NO

Dificultad para mantener la postura: SI / NO

¿Necesita ayuda o supervisión durante la alimentación? SI / NO

¿Toma líquidos? Con cuchara: SI / NO

En vaso: SI / NO

Con pajita: SI / NO

¿Tiene babeo? SI / NO

¿Tiene la lengua protruida en reposo? SI / NO

¿Respira por la boca, por la nariz o por ambas?

¿Tiene dificultades para pronunciar algún fonema o palabra? SI / NO

En caso afirmativo, especifique cuales:

¿Se chupa el labio o los dedos? SI / NO

¿Se lava los dientes solo? SI / NO

Otras observaciones de la familia:

9.5 Anexo 5: Folleto de ejercicios orofaciales

Ejercicios Orofaciales

Se recomienda su realización todos los días de la semana para reforzar el trabajo de estimulación orofacial realizado en el colegio. Se realizaran de manera divertida, como si fuera un juego de imitación en el que participe el niño junto con el familiar. Es conveniente ir evaluando cualquier cambio o progreso en la realización de los mismos, felicitando al niño por ello.

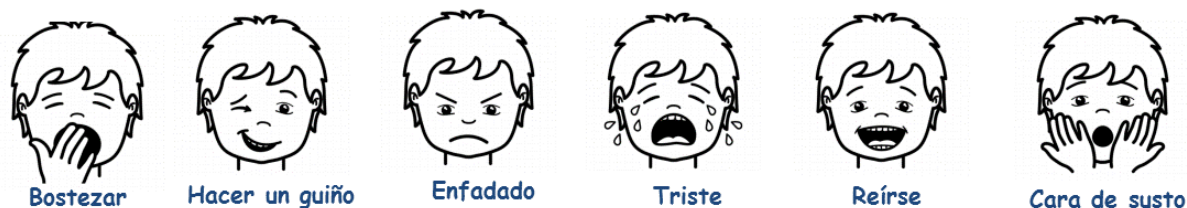
Ejercicios con la lengua



Ejercicios con los labios



Ejercicios de mímica



9.6 Anexo 6: Tablas de recogida de datos durante la valoración cumplimentadas para cada sujeto.

TABLA DE RECOGIDA DE DATOS DURANTE LA VALORACION. SUJETO 1				
Tronco Cabeza	Protrusión labial y lingual.	Balance Muscular	Deglución	Mímica
VALORACION INICIAL- 23 Abril				
Tronco no erguido con hiperextensión e inclinación derecha de la cabeza	No cierre bucal. Leve protrusión lingual y labial.	Antepulsión labios y buccinador (FD) Movimientos de la lengua: anterior y posterior (F), superior e inferior (D), derecha (FD) e izquierda (F). Movimientos mandíbula: apertura y cierre (F), desplazamientos laterales derecho e izquierdo (D), protrusión (FD)	Autónomo. Líquido en tragos muy pequeños. Sellado labial pobre. Movimiento de antepulsión de cabeza al deglutir Retraso en la aparición del reflejo deglutorio. Protrusión lingual durante la deglución. Actitud de rechazo a cualquier consistencia sólida	Dificultad para sonreír, poner cara de enfado, lanzar besos, etc. Mayor actividad en lado izquierdo.
VALORACION INTERMEDIA- 8 Mayo				
Tronco erguido con cabeza en la línea media	Mayor cierre bucal. Leve protrusión labial. No protrusión lingual.	Mismo balance muscular que en la primera valoración	Es capaz de tomar mayor cantidad de líquido, aunque el sellado labial sigue siendo pobre. Tolera mejor sólidos, aunque tiene dificultades para masticar, formar el bolo y tragarlo. Continúa apareciendo protrusión lingual al deglutir.	Realiza los diferentes gestos con menor dificultad. Permanece un ligero aumento de actividad en el lado izquierdo.
VALORACION FINAL- 23 Mayo				
Tronco erguido (mayor enderezamiento anterior) con cabeza en la línea media	Cierre bucal prácticamente completo. No protrusión lingual ni labial.	Antepulsión labios (FD), buccinador (F). Movimientos de la lengua: anterior y posterior (F), arriba y abajo (FD), derecha e izquierda (F). Movimientos de la mandíbula: apertura y cierre (F), protrusión (FD), desplazamiento lateral izquierdo y derecho (FD)	Puede beber varios tragos seguidos, tomando mayor cantidad de líquido. No aparece movimiento brusco de la cabeza hacia delante. Ligera protrusión lingual pero no en todas las ocasiones, con menor frecuencia. Continúa un sellado labial pobre y sigue apareciendo en ocasiones un retraso en el reflejo deglutorio. Tolera alimentos sólidos, mastica y mueve el alimento aunque le cuesta tragarlo.	Realiza los diferentes gestos con mayor facilidad. La actividad en ambos lados está igualada no percibiéndose una diferencia entre un lado y otro de la cara.
CONCLUSION. ¿HA HABIDO MEJORÍA EN LOS RESULTADOS?				
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí

TABLA DE RECOGIDA DE DATOS DURANTE LA VALORACION. SUJETO 2				
Tronco Cabeza	Protrusión labial y lingual.	Balance Muscular	Deglución	Mímica
VALORACION INICIAL- 23 Abril				
Tronco no erguido e inclinado hacia la izquierda. Flexión e inclinación derecha de la cabeza	No cierre bucal. Protrusión lingual y labial moderada.	No valorable al no responder a la realización de los diferentes movimientos.	Autónomo excepto con líquidos. Con líquidos realiza hiperextensión de cabeza para deglutir. Sellado labial pobre, dificultad para retener la comida en la boca. Retraso en la aparición del reflejo deglutorio. Protrusión lingual durante la deglución en todas las consistencias. Movimientos de apertura y cierre de la boca descontrolados. Alteración de la masticación (realiza aplastamiento entre la lengua y el paladar) y al tragar necesita realizar varias degluciones.	No valorable por no conseguir observar la realización de los diferentes gestos.
VALORACION INTERMEDIA- 8 Mayo				
Tronco más erguido pero no lo mantiene sin respaldo. Menor inclinación derecha de la cabeza.	No cierre bucal. Protrusión lingual y labial moderada.	Se ha podido valorar únicamente los movimientos de la lengua anterior (FD) y posterior (D). Movimientos de la mandíbula: apertura (FD) y cierre (D).	No hay avances en la deglución.	Es capaz de sonreír con dificultad. No realiza otros gestos de mímica.
VALORACION FINAL- 23 Mayo				
Tronco erguido sin respaldo. Cabeza en línea media.	No cierre bucal. Protrusión lingual y labial moderada.	Antepulsión no valorable. Buccinador (FD) Movimientos de la lengua: anterior (F), posterior (D), arriba y abajo (no valorables), derecha e izquierda (no valorables). Movimientos de la mandíbula: apertura (F), cierre (FD), protrusión (no valorable), desplazamiento lateral izquierdo y derecho (no valorable).	No hay avances en la deglución de líquidos, sigue realizando hiperextensión de cabeza para deglutir. Con semisólidos sigue apreciándose protrusión lingual aunque ha mejorado el sellado labial para coger el alimento. Sigue apareciendo un retraso en la aparición del reflejo deglutorio. Con sólidos, es capaz de masticar mejor, contactando los dientes para triturar el alimento, aunque sigue sin tragar todo el alimento de una vez y realiza protrusión lingual.	Es capaz de sonreír pero no imita otros gestos como lanzar besos, o poner cara de sorpresa o enfado.
CONCLUSION. ¿HA HABIDO MEJORÍA EN LOS RESULTADOS?				
Sí	No	Sí	Sí	Sí

TABLA DE RECOGIDA DE DATOS DURANTE LA VALORACION. SUJETO 3				
Tronco Cabeza	Protrusión labial y lingual.	Balance Muscular	Deglución	Mímica
VALORACION INICIAL- 23 Abril				
Tronco erguido. Buena alineación de cabeza y tronco	No cierre bucal. Protrusión labial moderada (más el inferior). Leve protrusión lingual	Antepulsión labios y buccinador (FD) con desviación hacia el lado derecho. Movimientos de la lengua: anterior (F), posterior (F), arriba y abajo (F), derecha e izquierda (FD) Movimientos de la mandíbula: apertura (F), cierre (FD), protrusión (D), desplazamiento lateral izquierdo (FD) y derecho (F).	Autónomo. Sellado labial pobre (labio inferior). Fijación de los labios y movimiento de la cabeza hacia delante para iniciar la deglución. Traga aire durante la deglución del alimento o líquido. Retraso en la aparición del reflejo deglutorio con semisólidos y sólidos. Dificultad para la masticación y formación del bolo con sólidos.	Dificultad para sonreír, poner cara de enfado, lanzar besos, etc. Desviación de los labios hacia la derecha durante las mismas.
VALORACION INTERMEDIA- 8 Mayo				
Tronco erguido. Buena alineación de cabeza y tronco	No cierre bucal. Protrusión labial moderada (más el inferior). Leve protrusión lingual	No se han apreciado cambios en el balance muscular del primer día excepto en los movimientos laterales de la lengua que ahora son funcionales (F).	Ya no realiza el movimiento de antepulsión de la cabeza para deglutir. Aún fija los labios para iniciar la deglución. Continúa en ocasiones un retraso en la aparición del reflejo deglutorio con semisólidos y sólidos. Continúa la dificultad para masticar, pero es capaz de formar el bolo antes.	Mayor facilidad en la realización de los gestos de la mímica. Menor desviación del labio inferior hacia la derecha.
VALORACION FINAL- 23 Mayo				
Tronco erguido. Buena alineación de cabeza y tronco. Es capaz de mantenerlo durante más tiempo sin recordárselo.	Boca prácticamente cerrada. Protrusión labial leve. No protrusión lingual.	Antepulsión de los labios (FD) con menor desviación hacia el lado derecho. Buccinador (F) Movimientos de la lengua: anterior y posterior (F), arriba y abajo (F), derecha e izquierda (F). Movimientos de la mandíbula: apertura y cierre (F), protrusión (D), desplazamiento lateral izquierdo (FD) y derecho (F-funcional).	Mejoría en el cierre labial durante la deglución de líquidos. Ya no traga aire al tomar ningún alimento ya sea líquido o sólido. No necesita fijar los labios para iniciar la deglución con ninguna de las consistencias. Mastica con menor dificultad, llegando a mantener los labios sellados en momentos determinados. Mayor actividad de la lengua a la hora de formar el bolo en la boca.	Facilidad en la realización de los distintos gestos de la mímica. Todavía tiene dificultad para poner cara de enfado y tristeza.
CONCLUSION. ¿HA HABIDO MEJORÍA EN LOS RESULTADOS?				
Sí	No	Sí	Sí	Sí

TABLA DE RECOGIDA DE DATOS DURANTE LA VALORACION. SUJETO 4				
Tronco Cabeza	Protrusión labial y lingual.	Balance Muscular	Deglución	Mímica
VALORACION INICIAL- 23 Abril				
Tronco no erguido. Cabeza inclinada hacia la derecha.	No cierre bucal. Protrusión labial moderada, protrusión lingual leve.	Antepulsión labios (FD) Buccinador (FD) Musculatura de la lengua en los siguientes movimientos: anterior y posterior (F), arriba y abajo (F), derecha e izquierda (FD). Movimientos de la mandíbula: apertura (F), cierre (F), protrusión (FD), desplazamiento lateral izquierdo y derecho (D).	Autónomo. Sellado labial pobre con dificultad para retener los líquidos en la boca. Retraso en la aparición del reflejo deglutorio con semisólidos y sólidos. Dificultad para la masticación (deglute prácticamente sin masticar) y cierre labial durante la misma.	Dificultad para realizar distintos gestos de la mímica. Sobre todo tiene dificultad con el gesto de enfado, tristeza y sorpresa.
VALORACION INTERMEDIA- 8 Mayo				
Tronco no erguido. Cabeza menos inclinada hacia la derecha.	No cierre bucal. Protrusión labial moderada, protrusión lingual leve.	No se han apreciado cambios importantes en el balance muscular del primer día.	El sellado labial ha mejorado durante la deglución de líquidos y semisólidos. Sigue apareciendo un retraso en la aparición del reflejo deglutorio. Mastica más veces antes de tragar.	Realiza con mayor facilidad los distintos gestos. Sigue teniendo mucha dificultad con el gesto de enfado y sorpresa.
VALORACION FINAL- 23 Mayo				
Tronco erguido. Cabeza en la línea media.	No cierre bucal. Protrusión labial moderada. No protrusión lingual.	Antepulsión de los labios (FD) y Buccinador (F) Musculatura de la lengua en los siguientes movimientos: anterior (F), posterior (F), arriba y abajo (F), derecha e izquierda (F). Musculatura de la masticación en los siguientes movimientos de la mandíbula: apertura y cierre (F), protrusión (FD), desplazamiento lateral izquierdo y derecho (ha mejorado a FD).	Al deglutir líquidos y semisólidos ya no presenta protrusión lingual y ha mejorado el sellado labial, aunque sigue presentando un retraso en la aparición del reflejo deglutorio. En la deglución de sólidos, es capaz de masticar un mayor número de veces antes de tragar, a veces incluso con los labios cerrados.	Realiza con facilidad los distintos gestos. Sigue teniendo dificultad con el gesto de enfado y sorpresa.
CONCLUSION. ¿HA HABIDO MEJORÍA EN LOS RESULTADOS?				
Sí	Sí	Sí	Sí	Sí